RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
MONTÉRÉGIE

ORGANISATION DE SERVICES POUR LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE PRÉSENTANT DE L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Document préparé par les établissements de réadaptation en déficience intellectuelle de la Montérégie en collaboration avec la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie

Adopté le 15 juin 2000 au conseil d'administration de la Régie régionale de la Montérégie

106-06039/

Auteurs :

Sylvie Gladu
Joanne Larose
Daniel Mallette
Lucie Mongrain
Richard Paradis
Pierre Pomerleau
et collaborateurs

Rédaction :
Joanne Larose

Secrétariat :
Claire DesLauriers
Denise Hooper
Lisette Langlois

La copie tue le livre! *Cette phrase est devenue une maxime dans le domaine de la protection des droits d'auteur. Si ce document vous plaît, c'est peut-être parce que tant sa présentation que son contenu ont été soigneusement traités et ce, avec un souci de qualité digne de ses lecteurs. Copier, c'est reproduire, acheter, c'est produire!*

Merci!

Pour obtenir une copie de ce document, adressez-vous à :
La Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie
1255, rue Beauregard, Longueuil (Québec)
J4K 2M3
(450) 679-6772

Dans ce document, le générique masculin est utilisé sans intention discriminatoire et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
3e trimestre 2000
ISBN 2-89342-177-6

AVANT-PROPOS

En juin 1995, le plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle (PROS-DI) de la Montérégie confiait aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRPDI) le mandat d'offrir les services à la clientèle autiste, avec ou sans déficience intellectuelle associée. Dans une perspective d'efficience et d'harmonisation des services, les directeurs des services professionnels de chacun des CRPDI ont mandaté un comité de travail pour élaborer, entre autres, une proposition d'organisation de services.

Ce comité, principalement constitué de représentants des CRPDI, comprenait également un représentant des parents ainsi qu'un représentant du ministère de l'Éducation[1]. Une première version du programme-cadre, déposée aux directeurs des services professionnels en mars 1998, permit de constater qu'un modèle d'organisation de services adaptés aux besoins de cette clientèle débordait largement la zone de responsabilité des CRPDI. En effet, le programme-cadre attendu prenait plus l'allure d'un plan régional d'organisation de services impliquant de multiples partenaires tant sectoriels qu'intersectoriels.

Cette première version a fait l'objet d'une large consultation au sein des CRPDI, laquelle a permis de recueillir les commentaires de l'ensemble des gestionnaires, des équipes d'intervenants, des conseils multidisciplinaires, des comités des usagers ainsi que des conseils d'administration.

Suite à cette consultation, un comité régional regroupant des représentants des CRPDI et de la Régie régionale a été formé[2] afin d'analyser les impacts de cette proposition sur l'organisation régionale de services ainsi que les liens de collaboration à établir avec l'ensemble des partenaires interpellés par cette clientèle.

---

[1] Les directeurs des services professionnels des établissements tiennent à remercier chaleureusement les personnes suivantes qui ont travaillé intensément, malgré le contexte de fusions d'établissements, à la rédaction de la première version du programme-cadre :

- Lucille Bargiel, Ass. de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal ltée
- Russell Clark, Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
- Joanne Larose, Centres Butters-Savoy et Horizon
- France Lecomte, Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
- Sylvie Mazur, direction régionale de la Montérégie, MEQ
- Suzanne Paradis, Centres Butters-Savoy et Horizon
- Monique Rondeau, Centres Butters-Savoy et Horizon
- Nicole Veilleux, Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort.
-

[2] Les personnes suivantes ont participé aux travaux du comité régional :

- Sylvie Gladu, Centres Butters-Savoy et Horizon
- Joanne Larose, Centres Butters-Savoy et Horizon
- France Lecomte, remplacée par Daniel Mallette, Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
- Lucie Mongrain, Régie régionale de la Santé et des services sociaux de la Montérégie
- Richard Paradis, Régie régionale de la Santé et des services sociaux de la Montérégie
- Pierre Pomerleau, Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort.

Le comité régional a donc retravaillé la proposition initiale d'organisation de services dans une perspective plus englobante de modèle régional d'organisation de services. Cette deuxième version a fait l'objet, à l'automne 1999, d'une large consultation auprès de tous les partenaires touchés par l'offre de services à cette clientèle. Il est apparu évident, lors de cette consultation et, particulièrement lors de la plénière du 9 décembre dernier, que l'ensemble des partenaires concernés soulignait à l'unisson les défis majeurs que nous pose cette clientèle et la nécessité de mettre en place une organisation de services adaptés aux besoins spécifiques de cette clientèle, offerts dans une perspective de continuité et donc, nécessairement teintés par une forte concertation des dispensateurs. Ce qui ressort, ce n'est certes pas le manque de volonté. Bien au contraire, c'est un défi que la plupart des partenaires veulent relever, mais il faudra y investir beaucoup d'énergie, de connaissances, de moyens et de ressources.

Le présent document, intitulé *Organisation de services pour la clientèle de la Montérégie présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement*, constitue donc l'aboutissement d'un long processus qui aura permis de tenir compte de la réalité des divers partenaires concernés par cette clientèle.

En terminant, nous tenons à remercier très chaleureusement madame Joanne Larose qui a été la principale responsable de la rédaction de ce document ainsi que madame Lisette Langlois qui a offert un soutien technique assidu et essentiel.

Nous souhaitons que ce document soit le point de départ d'échanges fructueux et de recherches de solutions communes avec les nombreux partenaires et dispensateurs de services interpellés, ici et ensemble, par un défi commun : pour une organisation de services adaptés aux besoins de la clientèle de la Montérégie présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement.

Sylvie Gladu, Daniel Mallette, Pierre Pomerleau

Table des matières

INTRODUCTION

TAUX DE PRÉVALENCE 1

I – DÉFINITION DE LA CLIENTÈLE

A – LE TROUBLE AUTISTIQUE : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES 6
1. Les symptômes 7
1.1 Interactions sociales 7
1.2 Communication 8
1.3 Comportements, intérêts, activités 8
2. L'âge d'apparition du retard ou du fonctionnement anormal 8
3. Spécificité des symptômes 8
4. Quelques comportements caractéristiques 8
5. Les causes 11

B – LE SYNDROME D'ASPERGER : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES 12
1. Interactions sociales 12
2. Comportements, intérêts, activités 13
3. Altération du fonctionnement social et professionnel 13
4. Absence de retard au plan du langage 13
5. Absence de retard aux plans cognitif et adaptatif 13
6. Spécificité des critères 14
7. Autisme de haut niveau versus syndrome d'Asperger 14
7.1 Distinctions au plan des habiletés motrices 15
7.2 Distinctions au plan des habiletés de communication et des habiletés sociales 15
7.3 Distinctions au plan du fonctionnement cognitif 16
7.4 Similarités et différences dans les caractéristiques diagnostiques communes 17
8. Questionnements et position du comité régional 18

C – LE TROUBLE DÉSINTÉGRATIF DE L'ENFANCE : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES 19
1. Apparence de développement normal durant les deux premières années 19
2. Perte d'acquisitions avant l'âge de 10 ans 19
3. Anormalité du fonctionnement dans certains domaines 19
4. Spécificité des critères 20

D – LE SYNDROME DE RETT : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES 20
1. Normalité du développement prénatal et périnatal 20
2. Pertes observées après une période initiale de développement normal 20

E – LE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT NON SPÉCIFIÉ 21

F – TED ET TROUBLES DU COMPORTEMENT 21

G – CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS 24

II - LES BESOINS DE LA PERSONNE, DE SA FAMILLE ET DE SES PROCHES

A – LES BESOINS DE LA PERSONNE 27

B – LES BESOINS DE L'ENTOURAGE 28

III - PHILOSOPHIE ET PROGRAMMES D'INTERVENTION

A – APPROCHES GLOBALES 31
1. L'approche communautaire 31
2. L'approche positive 32

B – APPROCHES SPÉCIFIQUES 33
1. L'intervention proposée par Lovaas 34
2. L'intervention proposée à l'intérieur du programme TEACCH 39
3. Le modèle proposé par Greenspan 40
3.1 Les six habiletés fondamentales du développement dans l'approche développementale de Greenspan 41
3.2 L'approche développementale de Greenspan et les troubles envahissants du développement 42
3.3 Le modèle développemental individualisé relationnel (D.I.R.) : évaluation et programme d'intervention 43
4. Des approches spécifiques à considérer dans nos mises en commun ultérieures 45
4.1 L'approche par l'enseignement contextuel 46
4.2 Les interventions basées sur «l'apprentissage de réponse pivot» 51
5. L'intervention auprès des adultes 52
6. L'intervention et les troubles graves du comportement 53
6.1 La situation actuelle 53
6.2 Une expertise à développer 54
7. Prévoir les transitions interorganisationnelles 57

C – ÉVALUATIONS DES APPROCHES 57

D – RECOMMANDATIONS 63

IV - CARACTÉRISTIQUES DES SERVICES À OFFRIR AUX PERSONNES, À LEUR FAMILLE ET À LEURS PROCHES

A – PRINCIPES DIRECTEURS QUI SOUS-TENDENT L'ORGANISATION DES SERVICES 67

B – CARACTÉRISTIQUES DES SERVICES DANS SEPT CHAMPS D'INTERVENTION 72
1. Information et sensibilisation 72
2. Prévention et dépistage 73
3. Services directs à la personne et à son entourage 74
3.1 Évaluation et diagnostic 74
3.2 Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale 74
3.3 Autres services de développement des capacités de la personne 76
3.4 Services médicaux et psychiatriques 76
3.5 Services de soutien à la personne, à sa famille et à ses proches 77
4. Promotion et défense des droits 78
5. Formation 78
6. Recherche 79
7. Évaluation de programmes 79

C – MÉCANISME À METTRE EN PLACE POUR DÉVELOPPER L'EXPERTISE 79

1. Équipe régionale d'experts-conseils 80
1.1 Rôle et mandats de l'équipe régionale – volet autisme et TED 80
1.2 Comité de gestion de l'équipe régionale 80
2. S'assurer de l'actualisation des comités sous-régionaux d'accès et de concertation 80

D - RECOMMANDATIONS 81

V - LES PARTENAIRES

A – LES PARTENAIRES 83

B – LES RÔLES ET RESPONSABILITÉS DE CHACUN DES PARTENAIRES 84

C – RECOMMANDATIONS 91

CONCLUSION 93

BIBLIOGRAPHIE 97

LEXIQUE 101

ANNEXES

Annexe 1 : Troubles envahissants du développement (TED) selon le DSM-IV
Annexe 2 : Bilan médical
Annexe 3 : Évaluation des coûts en CRPDI pour les services aux personnes autistes et autres troubles envahissants du comportement
Annexe 4 : Sommaire des recommandations

TABLEAUX

Tableau 1 : Nombre de personnes présentant un trouble envahissant du développement dont l'autisme par groupe d'âge en Montérégie 4
Tableau 2 : Les services et conditions à mettre en place pour répondre aux besoins des personnes 69
Tableau 3 : Les services et conditions à mettre en place pour répondre aux besoins de la famille 70
Tableau 4 : Le partage des responsabilités dans la distribution des services 89

INTRODUCTION

En 1995, le programme régional d'organisation de services en déficience intellectuelle donnait aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle le mandat d'offrir des services spécifiquement à la clientèle présentant de l'autisme. Le PROS-DI mentionnait que : «...bien que [ses] objectifs [visaient] essentiellement l'autisme, [il était important] qu'on examine les besoins des autres personnes qui ont des troubles envahissants du développement [TED] et qu'on détermine les services qu'elles requièrent».[3]

Afin d'améliorer les services aux personnes présentant un TED, dont l'autisme, le groupe de direction des services professionnels des centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la Montérégie met sur pied un comité régional sur l'autisme et autres troubles envahissants du développement. Ce comité, formé en janvier 1996, a pour mandat de procéder à un inventaire de la clientèle à qui sont offerts les services et de la clientèle potentielle, d'effectuer une revue de littérature et de définir une organisation de services à proposer à ses partenaires.

Dans une première étape consistant à tracer un état de situation, une représentante de parents et une représentante du monde scolaire ont pris part aux travaux. Conscient que la participation de plusieurs autres partenaires essentiels demeurait indispensable, le groupe de travail planifiait déjà de faire appel à plusieurs d'entre eux pour valider les informations contenues dans ce document et rechercher ensemble les solutions les plus réalistes et les plus efficaces possibles pour répondre aux besoins de la clientèle.

TAUX DE PRÉVALENCE

Il convient ici de préciser la distinction entre le taux d'incidence et le taux de prévalence. L'«incidence»[4] réfère au nombre de cas d'une maladie donnée apparus pendant une période de temps donné au sein d'une population. La «prévalence»[5] quant à elle, réfère à un «nombre de cas de maladie ou de tout autre événement médical enregistré dans une population déterminée et englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens».

Les différentes sources ne s'entendent pas toutes sur le taux de prévalence des TED dont l'autisme. Certaines sources, par exemple, estiment que jusqu'à 10 personnes sur 10 000 seraient atteintes d'autisme (Bryson, Clark et E. Smith, 1988, dans Poirier 1996)[6] et que ce chiffre peut être doublé ou

---

3 Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie . 1995, *Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle*, p. 43.

4 PETIT ROBERT 1. 1996.

5 *Id.*

6 POIRIER, N. 1996, *Présentation d'un réseau intégré de services pour les personnes autistes et celles présentant des troubles envahissants du développement*, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal Centre.

triplé si on tient compte des troubles envahissants du développement[7]. Toutefois, le comité se base sur le taux de prévalence plus conservateur du DSM-IV de 5 personnes autistes par 10 000 dans la population en général. Il importe certainement de mentionner qu'à l'heure actuelle (printemps 2000), l'incidence rapportée en plusieurs endroits dépasse largement les taux de prévalence présentés ici.

Le tableau 1 montre qu'en Montérégie, ce taux de prévalence (0,05 % de la population) permet de situer globalement le nombre de personnes présentant un trouble envahissant du développement à un chiffre se situant entre 1380 et 2070, 690 de ces personnes présentant plus spécifiquement de l'autisme. Cela représente donc entre 100 et 150 enfants d'âge préscolaire présentant un TED (50 de ceux-ci ayant un diagnostic d'autisme) et entre 216 et 324 personnes âgées de 6 à 17 ans (dont 108 auraient un diagnostic d'autisme). Le groupe des 18-64 ans compterait entre 918 et 1377 personnes présentant un TED, dont 459 autistes et le groupe des personnes âgées de 65 ans et plus compterait entre 146 et 219 personnes présentant des TED, dont 73 personnes autistes.

De plus, les études démontrent que 75 % des personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement auraient également une déficience intellectuelle associée qui serait de sévérité moyenne (DSM-IV 1996)[8]. La plupart de ces personnes auront besoin de services et de soutien tout au long de leur vie, que ce soit à la maison, en service de garde, à l'école, au travail et dans l'intégration aux loisirs dans leur communauté.

Dès le départ, le comité a dû s'interroger sur le syndrome d'Asperger. Le plan d'organisation de services ciblait la clientèle autiste avec ou sans déficience. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle n'avaient donc aucune question à se poser quant à leur responsabilité de mettre en place des services pour les personnes présentant un TED lorsque la déficience intellectuelle faisait partie du tableau. Or, les personnes présentant le syndrome d'Asperger, bien que celui-ci se retrouve sous le parapluie des TED, le plus souvent ne présentent pas de déficience intellectuelle. Il fallait donc voir si les autistes sans déficience et les personnes présentant le syndrome d'Asperger constituaient une population suffisamment homogène pour bénéficier d'une même organisation de services. La littérature disponible au début des travaux du comité régional suggérait que le terme «syndrome d'Asperger» référait aux autistes de haut niveau. Nous avons donc cru, dans un premier temps, que les personnes présentant ce syndrome avaient des besoins similaires aux personnes autistes de haut niveau et que les services à mettre en place, bien qu'individualisés, seraient du même type. Toutefois, des recherches récentes démontrent des différences suffisamment importantes pour que notre point de vue de départ soit reconsidéré. Une partie importante du premier chapitre est consacrée à ce questionnement.

---

[7] National Institute of Neurological Disorders and Stroke, dernière édition : 97-09-04 : http : // www.ninds.nih.gov/hhealingfo/DISORDER/AUTISM/autism.htm. National Institute of Health. Bethesda, MD20892.

[8] American Psychiatric Association. 1996, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4e édition, traduction française du DSM-IV, Paris, Masson, première publication aux États-Unis par l'A.P.A., 1994, Washington, p. 80.

Actuellement, l'accessibilité à des services spécifiques n'est généralement pas possible. En effet, on constate que les services sont souvent dispensés par des réseaux différents, on déplore un manque de coordination et de concertation entre les différents dispensateurs de services, enfin il est difficile d'assurer des interventions continues et l'expertise est dispensée dans diverses catégories d'établissements.

À la lumière de ce constat, le comité régional sur les troubles envahissants du développement a défini une organisation de services dont les objectifs sont :

- définir la clientèle présentant un TED ;
- identifier leurs besoins et ceux de leurs proches ;
- préciser la philosophie d'intervention et le choix des différentes approches ;
- identifier les caractéristiques des services à mettre en place ;
- déterminer les partenaires, leurs rôles et leurs responsabilités.

De plus, l'actualisation de cette organisation de services devrait rendre disponible la gamme de services nécessaires dans la région, établir des mécanismes d'accès, assurer la coordination des plans de services individualisés et coordonner les services entre les différents partenaires en mettant à contribution la personne et son entourage.

La mise en œuvre du programme-cadre permettra d'atteindre le développement optimal de la personne grâce à de nouvelles approches d'intervention, grâce au soutien à la famille et à son entourage et grâce au maintien de la personne dans sa communauté. L'implantation du programme-cadre favorisera la réduction du recours à l'hospitalisation, à la médication, à l'hébergement dans une structure plus lourde permettant, dans certains cas, une diminution des coûts et, dans tous les cas, celle des impacts sociaux néfastes.

Par ailleurs, ce document ne prétend pas répondre à toutes les questions, car les recherches actuelles sur l'étiologie des TED, le dépistage, la prévention et l'intervention demeurent incomplètes et fragmentaires. Nous souhaitons toutefois qu'il suscite un certain intérêt afin de mettre en commun nos expertises et nos connaissances au service de la personne ayant un trouble envahissant du développement.

Tableau 1
Nombre de personnes présentant un trouble envahissant du développement dont l'autisme par groupe d'âge en Montérégie[9]

ÂGE	L'ENSEMBLE DES TED (incluant l'autisme)	L'AUTISME SEUL
	Prévalence selon le National Institute of Health des É.-U.[10] Entre 2 et 3 fois la prévalence de l'autisme, i.e. : 0,1 % à 0,15 % de la population.	Prévalence selon le DSM-IV[11] 5 personnes sur 10 000 (5/10000) 0,05% de la population
0-5 ans	Entre 100 et 150 incluant →	50
6-11 ans	Entre 110 et 165 incluant →	55
12-17 ans	Entre 106 et 159 incluant →	53
18-64 ans	Entre 918 et 1377 incluant →	459
65-74 ans	Entre 88 et 132 incluant →	44
75 et plus	Entre 58 et 87 incluant →	29
TOTAL	Entre 1380 et 2070 incluant →	690

---

9 (Source : Recensement de 1991, fichiers corrigés pour tenir compte du sous-dénombrement, septembre 1994. RRSSS, Direction de la planification, de l'évaluation et de l'informatique), avec les taux d'incidence des TED ou de l'autisme définis par certains auteurs. Ces nombres sont établis en mettant en lien les données du tableau «Population totale selon les groupes d'âges généraux pour 1999 en Montérégie».

10 National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 1997, *Op. cit.*

11 BRYSON, CLARK E. SMITH. 1988, dans N. POIRIER (1996).

I – DÉFINITION DE LA CLIENTÈLE

Dans la plus récente version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV)[12], les TED sont caractérisés par des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans plusieurs secteurs du développement, soit les interactions sociales, la communication verbale et non verbale et le caractère restreint, stéréotypé et répétitif des intérêts et des comportements.

La rubrique des TED regroupe :

- le trouble autistique ;
- le syndrome d'Asperger ;
- le trouble désintégratif de l'enfance ;
- le syndrome de Rett ;
- le trouble envahissant du développement non spécifié.

Le tableau de l'annexe 1 présente les critères diagnostiques des troubles envahissants du développement (TED) selon le DSM-IV.

Le trouble autistique est le plus fréquent des TED[13] affectant quatre à cinq garçons pour une fille[14]. Il se définit comme un désordre d'origine neurologique caractérisé par une distorsion du développement global de la personne dans l'ensemble de ses sphères de fonctionnement. Il se manifeste dès les premières années de la vie. Selon les critères retenus dans le DSM-IV, la prévalence de l'autisme serait de 2 à 5 cas pour 10 000. Ce chiffre pourrait monter à 10 pour 10 000 (1 % de la population) (Bryson, Clark & Smith, 1988, in Poirier 1996)[15] en raison de l'amélioration de la validité des outils diagnostiques (Wing, 1993, in Poirier 1996)[16]. Ce chiffre pourrait être doublé et même triplé lorsqu'on tient compte des troubles envahissants du développement dans leur ensemble[17].

S'intéressant aux troubles envahissants du développement, sans déficience (TEDSD), Mottron et ses collaborateurs (1998)[18] mentionnent que, sur le plan de la recherche, il existe un retard de plusieurs décennies entre les connaissances acquises sur les personnes présentant de l'autisme accompagné de déficience intellectuelle et celles concernant les personnes sans déficience. L'intégration des personnes autistes sans déficience dans la population de recherche remonte au milieu des années 80. Le

---

12 A.P.A. 1996, *Op. cit.*

13 POIRIER, N. 1996, *Op. cit.*, p. 1.

14 A.P.A. 1996, *Op. cit.*

15 *Ibid.*, p. 6.

16 *Ibid.*, p. 6.

17 National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 1997, *Op. cit.*

18 MOTTRON, L., P. LAPOINTE ET F. FOURNIER. 1998, «Le diagnostic des troubles envahissants du développement sans déficience et son impact sur l'obtention des services scolaires et sociaux au Québec», dans *Santé mentale au Québec*, vol. XXIII, n°. 1, p. 96-114.

pourcentage des personnes autistes avec et sans déficience serait donc biaisé, la proportion des personnes présentant une déficience étant surestimée, puisque ces personnes correspondent davantage aux caractéristiques décrites par Kanner et qu'elles seraient donc, par ce fait, repérées plus tôt. Il semble toutefois que la proportion de TEDSD s'accroît avec le temps et cet état de fait contribue à augmenter aussi la prévalence de l'autisme en général qui se situerait, selon Mottron et ses collaborateurs[19], entre 10 et 15 sur 10 000.

A – LE TROUBLE AUTISTIQUE : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES

Le mutisme caractérise près de la moitié des cas d'autisme. Poirier[20] résume bien ce qui se dégage des critères diagnostiques du DSM-IV en disant que «parmi ceux qui acquièrent un langage, tous présentent des anomalies majeures du développement de la parole, telles l'écholalie immédiate ou retardée, l'inversion des pronoms personnels[21], des difficultés à utiliser des termes abstraits et un langage métaphorique. Au plan non verbal, la personne autiste montre des problèmes majeurs de compréhension de la mimique, des gestes et de la parole. L'altération de l'activité d'imagination peut se manifester par une absence de jeux symboliques, d'histoires inventées avec des jouets ou des difficultés à imiter les gestes d'autrui». Poirier[22] ajoute «qu'un retard du développement de la motricité, des habiletés cognitives ou des habiletés socio-adaptatives est aussi noté. Plusieurs personnes autistes montrent une faiblesse au plan de la coordination motrice. Quelques-unes marchent sur la pointe des pieds. Plusieurs peuvent montrer des difficultés de motricité fine et globale telles que découper avec des ciseaux ou lancer un ballon».

L'autisme s'observe chez des personnes de tous les niveaux d'intelligence. Cependant, la majorité des personnes autistes, soit de 67 % à 81 %, auraient un rendement intellectuel inférieur à la moyenne tout en présentant des déficits au plan des comportements adaptatifs,[23] intégrant ainsi la catégorie des personnes présentant une déficience moyenne ou sévère. Ce sont à ces personnes que l'on réfère lorsqu'on parle d'autistes ayant un fonctionnement de bas niveau. En raison de leurs caractéristiques particulières, plusieurs de ces personnes présentent aussi des troubles de comportement. Mottron et collab. (1998)[24] précisent que cette proportion des personnes autistes avec une déficience intellectuelle aurait tendance à diminuer en raison de l'amélioration dans l'identification de TEDSD ces dernières années. Ces auteurs rapportent que la dernière grande recherche épidémiologique (Honda et collab., 1996) situerait plutôt à 50 % la proportion d'autistes présentant une déficience intellectuelle.

Souvent, dans les milieux d'intervention, les personnes autistes présentant un Q.I. de plus de 70 sont considérées comme ayant un fonctionnement de haut niveau. Elles «ont certaines habiletés similaires aux personnes normales tout en présentant des retards à d'autres niveaux. Ces personnes parlent, lisent et

---

19 MOTTRON, L., P. LAPOINTE ET F. FOURNIER. 1998, *Op. cit.*
20 POIRIER, N. 1996, *Op. cit.*, p. 7.
21 RUTTER. 1978 dans Poirier 1996.
22 POIRIER, N. 1996, *Op. cit.*, p. 8.
23 RUTTER. 1978; SCHOPPLER, REICHLER et LANSING. 1980 dans N. Poirier, 1996.
24 MOTTRON, L., P. LAPOINTE ET F. FOURNIER. 1998, *Op. cit.*

écrivent couramment, mais présentent des difficultés au plan des relations sociales. Leur langage montre des particularités et leurs intérêts sont restreints et répétitifs»[25].

Il importe de souligner que les appellations «autistes de haut niveau» et «autistes de bas niveau» qui sont fréquemment utilisées dans les milieux d'intervention sont jugées péjoratives à l'égard des personnes autistes par Lovaas[26] et son équipe. Ces derniers commencent à considérer qu'il serait plus juste de parler d'apprenants auditifs et d'apprenants visuels. En utilisant les termes TED et TEDSD, ou trouble envahissant du développement sans déficience, il est possible d'éviter cet écueil.

Un diagnostic d'autisme implique que les déficits se manifestent avant l'âge de trois ans, qu'ils sont intégrés dans le fonctionnement de la personne et présents de façon presque constante.

LE DSM-IV CONSIDÈRE TROIS GRANDS SECTEURS DE DÉVELOPPEMENT POUR POSER UN DIAGNOSTIC D'AUTISME :

1. LES SYMPTÔMES

Un individu doit montrer un minimum de six symptômes (sur une possibilité de 12) dont au moins deux dans le secteur des interactions sociales, un dans le secteur de la communication et un dans le secteur des comportements, intérêts, activités.

1.1 Interactions sociales

Altération qualitative des ***interactions sociales***, comme en témoignent **au moins deux** des éléments suivants :

a) altération marquée dans l'utilisation, pour régulariser les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes ;

b) incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement ;

c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple, il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent) ;

d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

---

[25] POIRIER, N. 1996, *Op. cit.*, p. 8.

[26] LOVAAS, O.I. 1996, «The UCLA Young Autism Model of Service Delivery» dans MAURICE, Catherine, ed. *«Behavioral Intervention for Young Children with Autism : a Manual for Parents and Professionals»*, p. 247.

1.2 Communication

Altération qualitative de la ***communication***, comme en témoigne **au moins un** des éléments suivants :

a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique) ;

b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui ;

c) usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique ;

d) absence d'un jeu de «faire semblant» varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement.

1.3 Comportements, intérêts, activités

Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des ***comportements, intérêts et activités,*** comme en témoigne **au moins un** des éléments suivants :

a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation ;

b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques non fonctionnels ;

c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps) ;

d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

2. L'ÂGE D'APPARITION DU RETARD OU DU FONCTIONNEMENT ANORMAL

Pour qu'un diagnostic d'autisme soit posé, ***le retard ou le caractère anormal du fonctionnement*** doit avoir débuté avant l'âge de **trois ans** dans **au moins un** des domaines suivants : 1 – les interactions sociales, 2 – le langage nécessaire à la communication sociale, 3 – le jeu symbolique ou d'imagination.

3. SPÉCIFICITÉ DES SYMPTÔMES

Enfin, pour qu'un diagnostic d'autisme soit posé, il ne faut pas que le problème soit mieux expliqué par le syndrome de Rett ou le trouble désintégratif de l'enfance.

4. QUELQUES COMPORTEMENTS CARACTÉRISTIQUES

Malgré leur «appartenance» à un même syndrome, les personnes autistes se distinguent les unes des autres d'une façon parfois surprenante pour le commun des mortels. En évoquant certains épisodes de

la première année de vie de leur enfant, des parents vont dire qu'ils se sont inquiétés parce que leur enfant pleurait beaucoup ; d'autres, au contraire, parce qu'il ne pleurait jamais et semblait apathique. Des parents parleront aussi des difficultés vécues lors de l'alimentation, car l'enfant autiste présente parfois une aversion marquée pour certaines odeurs, textures ou certains goûts. Des enfants ne supportent pas les vêtements, d'autres présentent une absence de contact oculaire ou encore, un contact oculaire fuyant.

Certains de ces enfants présentent une hyperkynésie importante ainsi qu'un déficit de l'attention sélective, pairés à une difficulté de décoder le langage verbal et bien souvent, à une déficience intellectuelle. Ces caractéristiques font en sorte que l'encadrement comportemental et verbal, souvent utilisé avec succès auprès de l'enfant hyperactif, demeure tout à fait inefficace auprès des autistes. Souvent, les proches des personnes autistes rapportent des observations qui ont un lien avec les hypo ou les hypersensibilités sensorielles : les informations sensorielles semblent elles aussi mal décodées. Certains enfants autistes semblent dérangés par différents sons : il y en a qui pleurent et crient lorsqu'ils sont exposés à certains sons, d'autres vont rechercher des types d'aliments très épicés ou au contraire, le plus fades possible. Il en est ainsi pour chacun des sens.

Les ergothérapeutes travaillant avec l'approche de l'intégration neuro-sensorielle considèrent aussi la proprioception et l'orientation dans l'espace comme des «sens» à développer, à équilibrer ou à «intégrer» chez ces enfants. Cette notion d'hypo et d'hypersensibilité sensorielle est importante, car il arrive fréquemment que ces facteurs puissent constituer une part importante des causes des principales difficultés comportementales.

La personne autiste ayant du mal à décoder l'information, éprouvant donc des difficultés sérieuses à comprendre le monde dans lequel elle vit, s'engage donc souvent dans des activités qui sont prévisibles pour elle : l'enfant regarde tourner des ventilateurs (activité qui répond à la fois à une stimulation sensorielle et à un besoin d'être sécurisé), il aligne des autos, fait rebondir une balle... et il peut s'adonner à une même activité, qui peut sembler «insignifiante» pour ses proches, pendant des heures.

Les personnes autistes qui ont développé des habiletés cognitives et un langage verbal vont souvent présenter dans leur façon de s'exprimer une transposition de cette recherche de prévisibilité mentionnée précédemment, dans des activités cognitives : ils démontreront des intérêts très sélectifs et s'exprimeront en répétant sans cesse des questions qui les préoccupent ou des mots ou des bouts de phrases qu'ils ont entendus antérieurement. Dans le quotidien, cette caractéristique a son importance, car une même question peut être posée à répétition durant des heures, sans qu'aucune réponse ne semble satisfaisante. Cela peut créer de la tension dans l'entourage ainsi qu'un sentiment d'impuissance à répondre aux besoins de la personne de la part des proches. Même chez la personne autiste qui a développé le langage verbal, l'incapacité à engager ou à soutenir une conversation est présente. L'«autre», le témoin de cette expression verbale, est un «objet» de l'environnement. Les proches ont souvent le sentiment d'être isolés, car leurs efforts de communication ne sont pas renforcés et ils peuvent devenir submergés par des discours dont le sens n'est pas toujours accessible. De plus, les personnes autistes, dans la plupart des cas, ne jouent pas à faire semblant et non seulement ils ne font pas de jeux d'imitation sociale, mais ils ont du mal à imiter tout court. Là encore, beaucoup de proches vivent des sentiments

d'impuissance, de découragement, de colère, même lorsqu'ils essaient de «montrer» à la personne autiste ce qu'il faut faire et comment le faire.

Dans le quotidien, les difficultés énumérées dans les sphères de l'interaction sociale de la communication et du champ restreint d'intérêt entraînent, de façon régulière et répétitive, des manifestations de résistance au changement : agitation motrice ou verbale si un meuble est changé de place, lors de changement d'activité ou de lieu, crise pour ne pas entrer dans l'auto ou, au contraire, pour ne pas en sortir, ou encore, parce que l'heure du repas est dépassée. La personne autiste aura tendance à bien fonctionner dans des routines stéréotypées qui parfois, peuvent exaspérer l'entourage, elle aura des «fixations» sur des objets ou des thèmes, elle aura tendance à persévérer dans des activités confortables pour elle. Plusieurs vont porter à leur bouche et même avaler toutes sortes d'objets non comestibles (pica) : boutons, petites roches, bouts de cigarettes, craies de cire, etc. Lorsque la personne autiste compte le «pica» dans son répertoire de comportements, cela constitue, de façon régulière et répétitive, une source d'inquiétude et de gêne pour l'entourage (surtout lorsque le comportement est émis dans un environnement public).

La personne autiste n'a pas conscience du danger : pendant très longtemps et souvent tout au long de sa vie, elle exige une surveillance constante ou quasi constante de son entourage : le jeune enfant, tout comme l'adolescent, peut traverser la rue sans regarder, ingérer des produits de nettoyage, prendre dans ses mains un objet brûlant, marcher pieds nus dans la neige... Certaines personnes exigent aussi une surveillance en raison de leur tendance à fuguer : là encore, les proches se retrouvent régulièrement sur le qui-vive en raison de la possibilité d'une fugue qui est toujours présente.

Certaines personnes vont manifester de l'agressivité, soit envers elle-même (automutilation), soit envers les autres. Plusieurs présenteront aussi des difficultés de sommeil : parfois en termes d'excès, mais le plus souvent, en termes d'insuffisance.

Toutes ces caractéristiques ne se retrouvent pas nécessairement ensemble au même moment chez la même personne. Toutefois, une personne autiste peut présenter à la fois plusieurs de ces comportements. Mentionnons enfin qu'on observe fréquemment une apparition cyclique de certaines manifestations comportementales et que plusieurs personnes manifestent aussi des pathologies associées (épilepsie, troubles de l'humeur, dépression, par exemple) qui viennent compliquer le portrait clinique.

L'une des distinctions importantes à établir entre l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle et l'intervention auprès des personnes présentant de l'autisme ou un TED réside dans la difficulté de communication, la difficulté à établir une relation et à recevoir la réponse attendue de la part de la personne autiste. Ce manque de réciprocité, pairé ensuite aux nombreuses particularités décrites ci-dessus, contribue de façon importante au stress et à l'épuisement des familles et de l'entourage des personnes autistes.

5. LES CAUSES

Il importe de rappeler brièvement quelques-unes des hypothèses les plus répandues quant aux causes de l'autisme. Certaines de ces hypothèses étant périmées, il importe de s'assurer qu'on n'y réfère plus ; d'autres présentent un intérêt parce qu'elles ouvrent la porte à des recherches plus poussées et parce qu'elles auront, à plus ou moins long terme, des impacts sur la façon de poser le diagnostic et sur les façons d'intervenir. Paradis[27] présente une synthèse intéressante des positions les plus courantes sur les causes. Dans un premier temps, elle mentionne les deux grandes familles d'hypothèses. D'abord, l'hypothèse psychogénique, privilégiée en Europe et particulièrement en France, développée dans les années 50 à une époque où l'on disposait de peu de moyens d'investigation du système nerveux central. À l'époque, la psychanalyse présentait le syndrome autistique comme une «modalité particulière d'organisation psychique»[28] en réponse à une dysharmonie précoce entre la mère et l'enfant. Aucune étude épidémiologique n'a pu soutenir cette théorie.

Paradis présente ensuite la famille des hypothèses abordant les origines organiques de l'autisme. Les facteurs infectieux (infections virales) en lien avec la rubéole de la mère durant la grossesse, ou en lien avec certains vaccins, n'ont pas été démontrés à ce jour. Toutefois, des équipes de recherche travaillent à clarifier un lien possible entre l'autisme et une faiblesse du système immunitaire de l'enfant.[29-30] Les facteurs génétiques seraient susceptibles, quant à eux, d'expliquer en partie certains cas d'autisme. Paradis[31] cite plus d'une dizaine de recherches portant sur l'action de facteurs génétiques dans les cas d'autisme. Plusieurs faits soutenant l'hypothèse de la contribution des facteurs génétiques sont présentés : d'abord, il est reconnu que sur quatre personnes autistes, on compte trois personnes de sexe masculin pour une de sexe féminin. Il a aussi été observé que le risque de retrouver de l'autisme dans la fratrie d'une personne atteinte est soixante fois plus élevé que dans la population en général. Les études portant sur les jumeaux démontrent que, chez les jumeaux monozygotes, lorsque l'un des jumeaux est autiste, le risque que les deux le soient se situe entre 60 à 90 %. Or, ce risque ne serait que de 3 à 4 % chez les jumeaux dizygotes. Certaines maladies génétiques ou affections médicales peuvent être associées à l'autisme. Par exemple, un à quatre pour cent des enfants autistes sont atteints de sclérose tubéreuse ; par contre, 20 à 40% des enfants atteints de sclérose tubéreuse présentent un syndrome autistique. Cinq pour cent des enfants autistes présenteront le syndrome de l'«X» fragile, mais ce pourcentage serait similaire à celui des garçons présentant une déficience intellectuelle sans autisme. À l'inverse, si on observe un bassin d'enfants atteints du syndrome de l'«X» fragile, on observe que 30 à 40 % des garçons atteints présentent aussi un syndrome d'autisme. Les facteurs génétiques semblent donc déterminants mais, même si certaines équipes de recherche espèrent trouver un ou des gênes responsables du syndrome, «les données disponibles à ce jour suggèrent qu'il ne s'agit pas d'une maladie associée à un seul gêne».[32]

---

27 PARADIS, Suzanne. 1998, *Revue de littérature sur l'autisme*, document produit pour le comité régional de l'autisme, région de la Montérégie.

28 *Ibid.*

29 BURGER, Roger A. 1998, *Autism and the Immune System*, International Symposium on Autism, November 4-6, Conference Proceedings.

30 SHAW, William. 1998, *Biological Treatments for Autism and PDD*, Ed. William Shaw.

31 *Ibid.*

32 SHAW, William. 1998, *Op.cit.*

Paradis énumère de nombreux chercheurs qui se sont intéressés aux facteurs neurobiologiques. Entre autres, plusieurs études portant sur le taux de sérotonine indiquent que «les systèmes producteurs et régulateurs de catécholamines pourraient être impliqués dans la physiopathologie de l'autisme».[33]

D'autres chercheurs se sont concentrés sur les facteurs cérébraux pouvant être observés chez les personnes autistes. Bauman[34] en particulier a fait ressortir la présence d'une modification de la structure cérébelleuse (cervelet) dans plusieurs cas d'autisme. D'autres études (in Paradis, 1998), font ressortir l'hypothèse d'un retard de maturation métabolique des lobes frontaux. La fréquence plus élevée (20 % à 30 %) des crises d'épilepsie à l'adolescence vient aussi appuyer la part de facteurs cérébraux dans le syndrome autistique.

Ces éléments d'information sont présentés dans la proposition d'organisation de services pour souligner la diversité des recherches qui se poursuivent afin de tenter de cerner les facteurs à l'origine du syndrome et l'importance de rester à l'affût de l'évolution des connaissances qui pourront avoir un impact sur le diagnostic et les interventions proposées.

B – LE SYNDROME D'ASPERGER : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES

Le syndrome d'Asperger se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements répétitifs et stéréotypés. Ce syndrome se distingue des autres TED par une absence de déficit au plan du langage, du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs. Toutefois, certaines personnes atteintes du syndrome d'Asperger peuvent présenter une lenteur intellectuelle ou même une déficience intellectuelle légère[35].

LE DSM-IV IDENTIFIE SIX CATÉGORIES DE CRITÈRES POUR POSER UN DIAGNOSTIC DE SYNDROME D'ASPERGER :

1. INTERACTIONS SOCIALES

Altération qualitative des ***interactions sociales***, comme en témoignent **au moins deux** des éléments suivants :

1.1 altération marquée dans l'utilisation, pour régulariser les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes ;

---

33 PARADIS, Suzanne. 1998, *Op. cit.*

34 BAUMAN, Margaret L. 1998, *Neuro-anatomy : Cerebellar Dysfunction Spectrum – Cognitive / Motor*, annales du congrès «The Spectrum of Developmental Disabilities XX : Autism – Stretching the Concept», tenu les 30 mars et 1er avril 1998 au Johns Hopkins Medical Institutions, Maryland.

35 GILLBERT et GILLBERT.1989, dans N. Poirier, 1996.

1.2 incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement ;

1.3 le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple, il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent) ;

1.4 manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

2. COMPORTEMENTS, INTÉRÊTS, ACTIVITÉS

Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des ***comportements, des intérêts et des activités,*** comme en témoigne **au moins un** des éléments suivants :

2.1 préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation ;

2.2 adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels ;

2.3 maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps) ;

2.4 préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

3. ALTÉRATION DU FONCTIONNEMENT SOCIAL ET PROFESSIONNEL

La perturbation entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

4. ABSENCE DE RETARD AU PLAN DU LANGAGE

Il n'existe pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique (par exemple, le sujet a utilisé des mots isolés vers l'âge de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans).

5. ABSENCE DE RETARD AUX PLANS COGNITIF ET ADAPTATIF

Au cours de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement.

6. SPÉCIFICITÉ DES CRITÈRES

Le trouble ne répond pas aux critères d'un autre trouble envahissant du développement spécifique, ni à ceux d'une schizophrénie.

7. AUTISME DE HAUT NIVEAU VERSUS SYNDROME D'ASPERGER

Kugler (1998)[36] fait état de l'utilisation des étiquettes «autisme de haut niveau» et «syndrome d'Asperger» qui se fait autant en clinique qu'en recherche. Le plus souvent, cliniciens et chercheurs se basent soit sur les descriptions du DSM-IV soit sur celles du ICD-10 (CIM-10)[37]et plusieurs d'entre eux utilisent le terme «syndrome d'Asperger» pour décrire les enfants autistes de haut niveau («haut niveau» reflétant un bon fonctionnement intellectuel et de bonnes habiletés langagières). Lorsque le comité régional de l'autisme a commencé sa démarche en 1996, ce point de vue était plutôt généralisé dans la littérature disponible. Pour cette raison, il allait de soi pour le comité, les CRPDI ayant reçu le mandat d'offrir des services aux autistes avec ou sans déficience intellectuelle, que les Asperger, dont les caractéristiques s'apparentaient si bien aux autistes de haut niveau, étaient ciblés pour recevoir le même genre de services que ceux-ci. Toutefois, cliniciens et chercheurs commencent à souligner cette lacune sur le plan du diagnostic différentiel entre l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger et les conséquences de cette difficulté à poser un diagnostic juste sur l'adéquacité des services à mettre en place.

Kugler (1998)[38] étudie les caractéristiques permettant d'émettre un diagnostic différentiel dans trois secteurs, soit : les habiletés motrices, les habiletés de communication, le fonctionnement cognitif. Poirier et Forget,[39] citant Szatmari et collab. (1989) et Gillbert (1989), suggèrent que les caractéristiques permettant de distinguer les autistes de haut niveau des Asperger s'observent selon quatre secteurs qui ne peuvent se superposer exactement sur ceux de Kugler et qui sont les suivants : les réponses sociales, la communication, les jeux imaginaires et les comportements stéréotypés. Mottron et ses collaborateurs,[40] pour leur part, présentent les difficultés à établir un diagnostic différentiel pour les troubles envahissants du développement sans déficience (TEDSD). Ces auteurs précisent qu'ils entendent par TEDSD : l'autisme, le syndrome d'Asperger et «le trouble envahissant du développement sans autre spécification lorsqu'il y a absence de retard mental». La réflexion de cette équipe, en incluant le «trouble envahissant du développement sans autre spécification lorsqu'il y a absence de retard mental» oblige le comité régional à s'interroger sur l'existence d'une expertise aussi raffinée pour poser un diagnostic différentiel en Montérégie et sur la nature des besoins de services des personnes, enfants, adolescents ou adultes, présentant l'un ou l'autre de ces diagnostics. Mais, avant de statuer sur cette

---

[36] KUGLER, Barbara. 1998. «The differentiation between Autism and Asperger Syndrome», *Autism*, Vol. 2, n°.1, p. 11-32.

[37] Organisation mondiale pour la santé. *ICD-10 (CIM-10) : Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic.*

[38] *Op. cit.*, p. 17, 18, 19.

[39] POIRIER, Nathalie et Jacques FORGET. 1998, «Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger : similitudes et différences», *Santé mentale au Québec*, Vol. XXIII, n°. 1, p. 130-148.

[40] MOTTRON, Laurent, Pierre LAPOINTE et Francine FOURNIER. 1998. «Le diagnostic des troubles envahissants du développement sans déficience et son impact sur l'obtention des services scolaires et sociaux au Québec», *Santé mentale au Québec*, 1998, vol. XXIII, n°. 1, p. 96-114.

question, voici ce que ces équipes énoncent plus spécifiquement sur les caractéristiques distinctives de l'autisme de haut niveau et de l'Asperger.

7.1 Distinctions au plan des habiletés motrices

On rapporte souvent que les enfants correspondant au tableau clinique d'«autisme de Kanner» présentent des forces relatives dans leur fonctionnement moteur et qu'ils sont habiles à grimper ou à se balancer ; les enfants présentant le syndrome d'Asperger sont plutôt maladroits, ils ont une mauvaise coordination motrice perceptible dans leur posture, leur démarche et leurs gestes. Parlant de «patron» différentiel de développement, Kugler[41] rapporte que les enfants présentant de l'autisme marchent avant de parler et qu'à l'inverse, les enfants présentant le syndrome d'Asperger parlent avant de marcher.

Toutefois, la définition et l'évaluation de la maladresse motrice des enfants Asperger sont souvent basées sur l'impression subjective du clinicien plutôt que sur des tests standardisés des habiletés motrices et, là où des tests sont utilisés, les résultats semblent inconsistants. Gillberg (1989), dans Kugler, (1998)[42] rapporte la maladresse motrice comme une caractéristique distinctive du syndrome d'Asperger qui ne se retrouve pas chez l'autiste de haut niveau. Dans le même sens, Szatmari et collab. (1990), dans Kugler, (1998)[43] suggèrent que la rapidité et la dextérité manuelle étaient meilleures chez la personne autiste de haut niveau que chez l'Asperger. Kugler souligne que plusieurs des études auxquelles elle réfère ne reposent pas sur des considérations théoriques très solides pour poser leurs diagnostics. Aussi, les auteurs sont-ils prudents et évitent de tirer des conclusions fermes. Ils suggèrent que l'allure du déficit moteur diffère chez les Asperger et les autistes. Klin (1994) dans Kugler (1998)[44] dit que les problèmes moteurs sont observés beaucoup plus tôt chez les enfants présentant le syndrome d'Asperger (peut-être parce qu'ils performent si bien pour d'autres choses) et au même âge, les habiletés motrices sont perçues comme des forces relatives pour les enfants présentant de l'autisme (peut-être parce qu'ils présentent des déficits si importants dans d'autres secteurs).

7.2 Distinctions au plan des habiletés de communication et des habiletés sociales

Dans les premières descriptions qu'Asperger a faites du groupe d'enfants avec lequel il travaillait, il mentionnait, pour chacun d'eux, que leur conversation ressemblait à celles des adultes et qu'ils s'exprimaient avec une maturité inhabituelle à la manière des adultes. Cette absence de retard dans le développement d'un langage formel a été confirmée dans plusieurs recherches (Gillberg, 1991, dans Kugler, 1998)[45]. Toutefois, même si à 5 ans d'âge chronologique, les enfants atteignent un niveau de langage quasi normal, des problèmes de compréhension et d'utilisation de la langue (fonctions pragmatiques) ont été observés chez les Asperger.

---

41 *Op. cit.*, p. 17.
42 *Op. cit.*, p. 17.
43 *Op. cit.*, p. 17.
44 *Op. cit.*, p. 18.
45 *Op. cit.*, p. 18.

Ces difficultés, qui incluent aussi les aspects non verbaux de la communication, seraient très semblables chez les autistes de haut niveau et chez les Asperger. Toutefois, Kugler[46] mentionne que les conclusions de plusieurs recherches sur ce sujet sont à l'effet que la déviance dans le langage et la communication est plus apparente chez l'autiste de haut niveau autant en termes de comportements observés au cours du développement (babillage, écholalie, renversement des pronoms, discours répétitif) qu'en termes de déficits dans des domaines tels l'articulation, le vocabulaire et l'expression verbale tels qu'évalués plus tard. On remarque que la «verbosité», présente dans un discours interminable, ou des monologues incessants constituent une caractéristique du syndrome d'Asperger qui le distingue de l'autisme de haut niveau (Kerbeshian et collab., 1990, Klin, 1994 ; dans Kugler, 1998)[47].

Sur le plan des habiletés à la conversation ou des stratégies de communication, on a observé des différences entre les deux groupes sur la façon dont ils utilisent les intonations pour communiquer de l'information et sur la façon dont le langage est utilisé pour référer à d'autres informations : les autistes de haut niveau utilisent moins souvent les intonations justes et fonctionnelles que les Asperger qui ne présentent que des déviances mineures quand ils sont comparés à un groupe d'individus normaux (Fire et collab., 1991, dans Kugler, 1998)[48].

Toutefois, même si les Asperger utilisent une grammaire et un vocabulaire plus élaborés, ils présentent un langage répétitif ou persistant sur certains sujets et ils éprouvent de la difficulté à engager et à maintenir une conversation. Au plan des habiletés sociales, on observe plus d'interactions sociales avec les pairs chez les Asperger que chez les autistes de haut niveau (Poirier, N. et J. Forget, 1998).[49]

7.3 Distinctions au plan du fonctionnement cognitif

Le plus souvent, les autistes de haut niveau ont un QI supérieur à 70 et, dans le DSM-IV, pour la personne présentant un syndrome d'Asperger, on insiste en général sur l'absence de retard significatif au plan cognitif. Kugler (1998)[50] mentionne aussi que, durant l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif dans le développement cognitif. Toutefois, certaines recherches (Kugler, 1998)[51] parlent parfois de la présence d'une déficience légère.

Sur ce point, la distinction entre l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger ne va donc pas de soi. Il y aurait toutefois, selon la revue de littérature de Kugler[52], une distinction sur le plan des profils neuropsychologiques entre les autistes de haut niveau et les Asperger, ces derniers présentant les déficits dans l'apprentissage non verbal[53], ce qui n'est pas le cas chez les autistes de haut niveau.

Malgré les difficultés méthodologiques qui peuvent entraîner des confusions sur le plan des résultats, quelques recherches disponibles suggèrent que malgré un niveau de fonctionnement cognitif général

---

46 *Op. cit.*, p. 19.
47 *Op. cit.*, p. 19.
48 *Op. cit.*, p. 19.
49 *Op. cit.*, p. 140.
50 *Op. cit.*, p. 20.
51 *Op. cit.*
52 *Op. cit.*, p. 20.
53 Non verbal learning disabilities syndromes.

similaire, des différences sont observées entre les deux groupes. Chez la personne présentant le syndrome d'Asperger, on observe plus souvent un QI verbal plus élevé et un QI non verbal plus faible que chez la personne autiste de haut niveau.[54]

Sur le plan des habiletés spécifiques, on observe plus d'habiletés de raisonnement verbal chez les enfants présentant le syndrome d'Asperger que chez les enfants présentant de l'autisme de haut niveau et ils performent mieux aux tâches faisant appel à la mémoire verbale et à la perception auditive. Comparés aux autistes de haut niveau, les Asperger présentent eux aussi des déficits sur les plans de l'intégration visuelle-motrice, des perceptions visuospatiales, de la mémoire visuelle, de la formation de concepts non verbaux et de la perception des émotions.[55]

Certains auteurs vont parler de différences au plan des styles cognitifs, «l'indépendance à l'égard du champ» étant associée à l'autisme et la «dépendance à l'égard du champ» étant associée au syndrome d'Asperger.[56] De plus, les personnes autistes auront tendance à traiter l'information de façon globale, les personnes présentant le syndrome d'Asperger auront tendance à traiter l'information de façon analytique. À ce moment-ci, les résultats de ces recherches demeurent précaires, mais les styles cognitifs peuvent avoir des applications importantes en éducation.

7.4 Similarités et différences dans les caractéristiques diagnostiques communes

Un déficit qualitatif au plan des interactions sociales et des champs d'intérêt restreints stéréotypés et répétitifs sont deux critères diagnostiques retenus autant pour l'autiste de haut niveau que pour l'Asperger. Toutefois, l'emphase mise sur ces caractéristiques et les formes d'expression de celles-ci constituent des éléments de différence à signaler entre ces deux syndromes.

En ce qui a trait à l'histoire développementale, par exemple, on rapporte que les enfants autistes de haut niveau démontrent un manque plus important de réponses affectives envers leur mère, envers d'autres adultes ou envers leurs pairs, qu'ils se réjouissent peu de la présence d'autrui, qu'ils démontrent de la résistance au changement, qu'ils ont des lacunes plus importantes au plan du jeu imaginatif, plus de stéréotypies motrices et des préoccupations bizarres sur des objets ou des sujets inhabituels. Au contraire, on rapporte que les enfants présentant le syndrome d'Asperger sont des bébés affectueux, qu'ils partagent leurs intérêts avec leurs parents, même si, comme l'autiste de haut niveau, ils sont très attachés à des routines.

Plusieurs de ces caractéristiques sont toujours présentes à l'adolescence, ce qui amène une perception selon laquelle l'enfant autiste vit dans son propre monde et qu'il agit comme si les autres personnes n'existaient pas, alors que l'enfant Asperger vit dans notre monde, mais à sa façon et qu'il évite les autres personnes dont, toutefois, il réalise la présence. Les enfants présentant le syndrome d'Asperger sont plus intéressés à se faire des amis que les enfants présentant de l'autisme de haut niveau, mais parce

---

[54] *Op. cit.*, p. 13.
[55] *Op. cit.*, p. 20.
[56] *Op. cit.*, p. 11-32.

qu'ils manquent d'habiletés sociales et émotionnelles pour entrer en contact avec les autres, ils présentent plus souvent des approches bizarres et inappropriées avec les autres.

Souvent, les Asperger présenteront plus que les autistes de haut niveau, des intérêts et des préoccupations inhabituelles qu'ils vont documenter en ramassant beaucoup d'informations factuelles, alors que chez les autistes de haut niveau présentant un talent particulier, on observe davantage des habiletés de manipulation, des habiletés visuelles-spatiales et musicales. Il semble aussi que l'imposition de ces préoccupations sur les autres constitue une caractéristique particulière des Asperger. Kerbeshian, cité par Kugler, 1998[57] mentionne que les principaux symptômes pour un diagnostic d'Asperger devraient être : la **présence** d'habiletés ou d'intérêts «hypertrophiés» et l'**absence** d'un manque envahissant de réponse affective.

En conclusion à ce tableau, on mentionne que malgré des niveaux cognitifs similaires, les enfants présentant le syndrome d'Asperger passent moins d'années en classe spéciale et qu'ils présentent des problèmes psychiatriques plus importants que les enfants présentant de l'autisme de haut niveau. Leur capacité à comprendre le point de vue de l'autre (théorie de l'esprit) les prédispose à un risque plus élevé de troubles psychiatriques, mais contribue aussi à un meilleur pronostic social.

8. QUESTIONNEMENTS ET POSITION DU COMITÉ RÉGIONAL

À la lecture de ces données comparatives, le comité régional comprend que l'autiste de haut niveau présente des déficits plus importants que l'Asperger au plan cognitif en partie, mais surtout au plan de la communication et des habiletés sociales. De plus, il semble difficile actuellement de tracer des portraits réalistes de personnes présentant ces deux diagnostics selon les âges. L'enfant qui est identifié Asperger à l'âge de trois ans par exemple, présente-t-il un profil clinique qui se rapproche davantage de l'autiste de haut niveau que l'enfant qui reçoit un diagnostic d'Asperger à l'âge de 17 ans ? Les besoins de services de ces deux personnes sont-ils comparables ?

Les personnes Asperger sont souvent identifiées plus tard que les personnes autistes, car elles réussissent souvent, malgré leurs différences, à suivre le courant régulier. Même si de plus en plus d'enfants de moins de 5 ans reçoivent le diagnostic, c'est souvent à l'adolescence, ou même au début de leur âge adulte qu'ils vivront des difficultés d'adaptation sociale. D'emblée, il semble clair qu'un adolescent ou un jeune adulte ayant des succès relatifs en classe, mais éprouvant des besoins de soutien au plan affectif et au plan des habiletés sociales alourdira son «portrait clinique» d'une difficulté supplémentaire d'estime de soi s'il doit recevoir ce soutien du secteur de la déficience intellectuelle.

D'emblée, le comité régional croit que la personne d'âge scolaire et présentant le syndrome d'Asperger requerrait un soutien qui reste certainement encore à définir de façon plus précise, mais qui diffère certainement de l'autiste de haut niveau. Par conséquent, le type de services et les types d'approches et d'expertises qui seront développés pour les enfants, les adolescents et les adultes autistes par les CRPDI ne répondront pas nécessairement aux besoins des personnes Asperger.

---

[57] *Op. cit.* p. 22.

Par contre, nous devons nous poser la question pour les enfants d'âge préscolaire présentant le syndrome d'Asperger. La revue de littérature effectuée pour la rédaction de cette organisation de services ne nous a pas permis de voir clairement si le syndrome d'Asperger est plus «envahissant» quand il est décelé plus tôt et si alors, un tel enfant serait en mesure de tirer des bénéfices de l'expertise qui se développera au fil des ans dans les CRPDI.

Quoi qu'il en soit, il faudra que ce questionnement soit partagé entre la Régie régionale, les CRPDI et leurs partenaires et que la responsabilité d'offrir des services à cette clientèle tienne compte de leurs besoins réels selon l'âge et qu'elle relève du secteur dont l'expertise actuelle ou à venir se rapproche le plus des besoins.

C – LE TROUBLE DÉSINTÉGRATIF DE L'ENFANCE : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES

Le trouble désintégratif de l'enfance se définit par une régression prononcée dans plusieurs secteurs du fonctionnement suite à une période de développement normal. Ce trouble apparaît après l'âge de 2 ans et avant l'âge de 10 ans. Il apparaît plus fréquemment chez les personnes de sexe masculin.

LE DSM-IV IDENTIFIE QUATRE CATÉGORIES DE CRITÈRES POUR POSER UN DIAGNOSTIC DE TROUBLE DÉSINTÉGRATIF DE L'ENFANCE :

1. APPARENCE DE DÉVELOPPEMENT NORMAL DURANT LES DEUX PREMIÈRES ANNÉES

Le développement se fait de façon apparemment normale durant les deux premières années de la vie au moins, comme en témoigne la présence d'acquisitions en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif.

2. PERTE D'ACQUISITIONS AVANT L'ÂGE DE 10 ANS

La perte cliniquement significative des acquisitions préalables est observée dans **au moins deux** des domaines suivants avant l'âge de 10 ans :

2.1 langage de type expressif ou réceptif ;
2.2 compétences sociales ou comportement adaptatif ;
2.3 contrôle sphinctérien, vésical ou anal ;
2.4 jeu ;
2.5 habiletés motrices.

3. ANORMALITÉ DU FONCTIONNEMENT DANS CERTAINS DOMAINES

Le caractère anormal du fonctionnement est observé dans **au moins deux** des domaines suivants :

3.1 altération qualitative des interactions sociales (par exemple, altération des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle) ;

3.2 altération qualitative de la communication (par exemple, retard ou absence du langage parlé, incapacité à engager ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de «faire semblant») ;

3.3 caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, avec stéréotypies motrices et maniérismes.

4. SPÉCIFICITÉ DES CRITÈRES

La perturbation n'est pas mieux expliquée par un autre trouble envahissant du développement spécifique, ni par une schizophrénie.

D – LE SYNDROME DE RETT : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES

Le syndrome de Rett est caractérisé par l'apparition de plusieurs déficits suite à une période de développement postnatal normale. Les périodes prénatale et périnatale ont été apparemment normales ainsi que le développement moteur des cinq premiers mois. Il est diagnostiqué uniquement chez les personnes de sexe féminin et généralement la symptomatologie s'accentue avec l'âge.

LE DSM-IV IDENTIFIE HUIT CRITÈRES POUR POSER UN DIAGNOSTIC DE SYNDROME DE RETT : un certain nombre de ces critères reposent sur une normalité apparente du début du développement et les autres précisent les pertes observées ultérieurement.

1. NORMALITÉ DU DÉVELOPPEMENT PRÉNATAL ET PÉRINATAL

La présence de tous les critères suivants est essentielle au diagnostic :

1.1 développement prénatal et développement périnatal apparemment normaux ;

1.2 développement psychomoteur apparemment normal pendant les cinq premiers mois après la naissance ;

1.3 périmètre crânien normal à la naissance.

2. PERTES OBSERVÉES APRÈS UNE PÉRIODE INITIALE DE DÉVELOPPEMENT NORMAL

La présence de tous les critères suivants est aussi essentielle au diagnostic :

2.1 décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois ;

2.2 entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (par exemple, torsion des mains ou lavage des mains) ;

2.3 perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement) ;

2.4 apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc ;

2.5 altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère.

E – LE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT NON SPÉCIFIÉ

On doit se servir de cette catégorie quand existent soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante soient remplis. Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme d'«autisme atypique» des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de cas caractéristiques. Dans la CIM-10, l'autisme atypique est codé F84.1.

F – TED ET TROUBLES DU COMPORTEMENT

Comme cela a déjà été mentionné au début de ce chapitre, les TED sont d'origine neurologique et de plus en plus de recherches établissent des liens entre des atteintes neurologiques précises et certaines des caractéristiques des TED. Turner (1997)[58], par exemple, relie les comportements stéréotypés des personnes présentant un TED à un déficit des fonctions exécutives.

Il arrive fréquemment que les déficits observés aux plans des interactions sociales, de la communication et du caractère restreint stéréotypé et répétitif des comportements entraînent, chez les personnes présentant un TED, des façons inadéquates de communiquer leurs demandes, leurs refus, leurs malaises ou même leur enthousiasme. Leurs comportements peuvent devenir «excessifs» – souvent désignés comme étant des troubles du comportement – et constituer une entrave à leur intégration sociale dans la communauté, que ce soit à la garderie, à l'école, aux loisirs ou en milieu de travail.

---

[58] TURNER, Michelle. 1997. «Toward an Executive Dysfunction Account of Repetitive Behaviour in Autism» dans RUSSEL, James, *Autism as an Executive Disorder*. New York, Oxford University Press.

«Grizenko, Cvejic, Vida et Syegh (1991) constatent à Montréal, sur 176 personnes avec retard mental, que celles qui présentent en plus un trouble autistique ou un trouble envahissant du développement ont un taux plus élevé de troubles de comportement graves».[59]

Il est mentionné, dans ce même rapport, qu'à partir des observations disponibles à l'heure actuelle, on peut facilement émettre «l'hypothèse que les troubles graves du comportement sont plus nombreux chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement que chez les personnes qui ont une simple déficience intellectuelle. Ces troubles seraient par ailleurs en relation avec le degré de déficience intellectuelle».[60] Il serait dès lors intéressant de dresser de façon systématique les types ou les catégories de troubles de comportement qui pourraient être plus spécifiquement associés à chacun des TED.

En fait, toute personne ayant des incapacités peut avoir l'habileté de faire et d'exprimer des choix, même s'il faut parfois la présence d'une personne ayant la patience et l'habileté à faciliter et à interpréter l'expression de ces choix. Il arrive lorsqu'une personne sent qu'elle n'a pas suffisamment de «contrôle» dans sa vie, quand elle n'a pas l'habileté ou la possibilité de prendre des décisions même mineures dans sa vie quotidienne, que cette personne en vienne à se rebeller. Lorsque cette révolte se présente sous forme de troubles de comportement, l'intervention spontanée consiste bien souvent à contraindre cette personne à un contrôle encore plus important perpétuant ainsi le cycle. Pourtant, il serait opportun de développer chez cette personne les habiletés qui tiendront compte des obligations et responsabilités en lien avec une intégration dans la société.

Les comportements sont en général «appris» et constituent une réponse à un environnement donné ou un moyen de répondre à un désir ou à un besoin. De la même façon qu'un comportement a pu être appris, celui-ci peut être «désappris» quand l'individu qui émet un comportement inapproprié est mis en situation de réaliser que celui-ci ne lui permettra pas d'atteindre son but et qu'il pourra au contraire répondre à son besoin en agissant de façon plus appropriée.

Tout en sachant que la plupart des comportements excessifs sont le résultat d'un apprentissage, il faut garder en tête que les caractéristiques reliées aux TED ont souvent une origine neurologique. Les travaux de Ruth Ryan, rapportés par Dr Goineau, font mention de plusieurs conditions médicales non diagnostiquées pouvant être à l'origine des troubles graves du comportement. Ryan et ses collègues auraient observé chez 1135 individus présentant une déficience intellectuelle et des troubles de comportement que, dans 45 % des cas, ces derniers pouvaient être dus à des formes d'épilepsie entraînant des activités épileptoïdes (sans convulsions), mais accompagnées de comportements de désinhibition, de panique, des états de fugue déambulatoire, de fureur ou de rage.

Lorsque ces comportements sont le résultat d'activités épileptoïdes, ils sont incontrôlables sans une médication appropriée. Actuellement, lorsque de tels comportements se produisent, il est souvent difficile d'obtenir une analyse médicale en profondeur ; le processus est long. Pendant ce temps, la

---

[59] Centre de consultation psychologique et éducationnelle (CCPE) et l'Association scientifique pour la modification du comportement (ASMC). 1996, *Rapport sur les troubles graves du comportement chez les personnes handicapées»* présenté à la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre.

[60] *Op.cit.*

personne qui émet ces comportements[61] se retrouve dans un processus où elle apprend que, par ces comportements, elle peut voir un impact sur son environnement. Ainsi, en même temps que l'on recherche une médication appropriée pour «apaiser» et équilibrer le comportement, il faudra intervenir au plan de la réadaptation comportementale.

La présence de comportements excessifs constitue un défi supplémentaire auquel il faut faire face quotidiennement, tant dans le milieu résidentiel que dans les services qui offrent des activités de jour à ces personnes. La gamme de comportements excessifs peut aller d'une réponse motrice impliquant de l'automutilation et des actions stéréotypées jusqu'à des problèmes sociaux et émotifs complexes.[62]

Ces comportements excessifs peuvent, dans certains cas, constituer un danger pour l'intégrité physique de la personne elle-même ou de son entourage. Lorsqu'une personne, enfant, adolescent ou adulte, présente à la fois un TED et des troubles du comportement, le portrait clinique s'en trouve alourdi : l'épuisement de la famille est plus évident, l'intégration de la personne est compromise et le réseau de services comporte des failles importantes pour répondre adéquatement aux besoins engendrés à divers niveaux par la présence de ces troubles du comportement. L'importance de développer une approche réadaptative qui puisse aider les personnes présentant cette double problématique sera reprise ultérieurement.

---

61 GOINEAU. 2000. Conférence à Saint-Jean-sur-Richelieu (15 mars 2000) sur les travaux du Dr Ryan et de ses collaborateurs portant sur les hypothèses quant aux raisons médicales sous-jacentes aux troubles du comportement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.

62 MEYER, Luanna, H. et Jan M. EVANS. 1989, *Non-aversive Intervention for Behavior Problems : A Manual for Home*.

G – CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Avant la mise en place du plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle (PROS-DI) en 1995, l'offre de services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle était concentrée sur les besoins de la clientèle présentant une déficience intellectuelle ; aucune expertise spécialisée en troubles envahissants du développement n'avait été développée.

Avec le mandat d'offrir des services aux personnes présentant un TED, dont l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle devront développer dans les années à venir, une expertise et des services adaptés à cette clientèle. Selon le libellé actuel du mandat, il ne fait aucun doute que les personnes présentant un «trouble désintégratif de l'enfance», un «syndrome de Rett» et un «trouble envahissant du développement non spécifié» avec déficience intellectuelle seront éligibles aux services offerts par les CRPDI, la déficience intellectuelle faisant d'emblée partie du tableau clinique ; par le mandat du PROS-DI, toutes les personnes présentant un diagnostic d'autisme avec ou sans déficience intellectuelle sont aussi éligibles à recevoir des services des CRPDI.

À ce moment-ci de la réflexion, il ne va pas de soi que les personnes présentant le syndrome d'Asperger doivent être incluses dans ce mandat.

Les informations actuellement disponibles en ce qui a trait au syndrome d'Asperger nous laissent croire que l'expertise à développer auprès de ces personnes devrait exiger, de la part des intervenants, une formation et des habiletés particulières orientées davantage vers le counselling et le soutien psychosocial d'une part, et possiblement le développement d'habiletés sociales et de stratégies cognitives mieux adaptées, d'autre part. Il nous semble que, dans notre réflexion quant aux services à mettre en place, il faudrait considérer de façon distincte les personnes présentant le syndrome d'Asperger et celles présentant un autre TED. Une reconnaissance de cette distinction entraîne une reconnaissance de la différenciation des services à mettre en place ainsi que de la formation et du soutien distincts qui devront être offerts aux intervenants.

Il reste à préciser si cette double expertise devrait être développée uniquement par les CRPDI ou si d'autres partenaires ne devraient pas aussi être interpellés ou même davantage interpellés quant aux services à développer pour la clientèle Asperger et ce, entre autres, pour pallier à l'image négative associée au fait de recevoir des services d'un établissement en déficience intellectuelle.

Suite à la consultation auprès des partenaires, tous s'entendent pour dire que les personnes – enfants, adolescents ou adultes – présentant le syndrome d'Asperger doivent avoir accès à des services. Le milieu scolaire précise que le syndrome d'Asperger constitue une réalité nouvelle dans les écoles et que souvent, les commissions scolaires ont eu, par le passé, à se débrouiller seules pour offrir des services à des élèves «non couverts» par les différents programmes de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux. Le milieu scolaire souhaite aussi que les centres de réadaptation en déficience

intellectuelle définissent, avec leurs partenaires, les services et les approches à privilégier pour ces personnes et qu'il y ait des recommandations quant au partage de responsabilités. Le Centre montérégien de réadaptation mentionne lui aussi la nécessité qu'une organisation de services soit mise en place pour répondre à cette clientèle.

À l'heure actuelle, la nécessité et l'urgence d'offrir des services qui répondent aux besoins des personnes présentant un syndrome d'Asperger amènent à recommander que toutes les personnes présentant ce diagnostic soient dirigées vers le comité d'accès sous-régional. Celui-ci verra à référer ces personnes à l'équipe régionale d'experts-conseils qui sera en mesure de préciser le diagnostic ainsi que le profil spécifique de besoins. Par la suite, il deviendra possible, pour le comité d'accès sous-régional, de diriger ces personnes vers le ou les établissements qui pourront le mieux répondre à leurs besoins.

Pour terminer ce chapitre sur la définition de la clientèle, il importe de souligner que, dans tous les cas où une personne, enfant, adolescent ou adulte devient éligible à recevoir des services d'un CRPDI en raison d'un diagnostic de TED, il est toujours possible que le portrait clinique soit alourdi par la présence d'un trouble plus ou moins grave de comportement. Dans tous les cas, les personnes présentant à la fois un TED et un trouble du comportement devront recevoir des services qui répondent à leur condition.

LA CLIENTÈLE VISÉE
RECOMMANDATIONS

1. Inclure tous les TED avec ou sans déficience.

2. Lorsqu'une personne présente un syndrome d'Asperger ou encore un diagnostic plus ou moins clair de TED non spécifique sans déficience intellectuelle, la diriger vers le comité d'accès sous-régional formé de partenaires qui analyseront ensemble comment ils peuvent partager la responsabilité de la réponse aux besoins de cette personne fondée sur l'évaluation faite par l'équipe régionale d'experts-conseils.

3. Toute personne, enfant, adolescent ou adulte, présentant à la fois un TED et un trouble plus ou moins grave du comportement, devra recevoir un service répondant à sa condition.

II – LES BESOINS DE LA PERSONNE, DE SA FAMILLE ET DE SES PROCHES

A – LES BESOINS DE LA PERSONNE[63]

Les besoins fondamentaux de la personne présentant un TED sont les mêmes que pour toute autre personne. Pour arriver à s'intégrer socialement, à vivre parmi et avec les autres, la personne présentant un TED a besoin d'être aimée, de développer son potentiel, d'être valorisée, de communiquer, elle a besoin de rendre son quotidien prévisible pour se sentir en contrôle et elle a aussi besoin d'accompagnement, etc. Le *Guide de planification et d'évaluation*[64] énumère des besoins de la personne présentant des TED en lien avec les particularités de son développement. Les besoins, à partir desquels sont élaborés les services, sont regroupés autour des trois principaux secteurs de développement perturbés chez ces personnes, soit : les **interactions sociales**, la **communication** et les **activités, intérêts et comportements**.

Les services et interventions mis en place devront tenir compte concrètement non seulement de particularités sur le plan développemental mais aussi sur le plan comportemental. Ces personnes sont susceptibles, à tous les âges, de présenter les caractéristiques suivantes :

- résistance aux changements ;
- routines stéréotypées ;
- fixations ;
- impulsivité ;
- persévération ;
- hypo ou hypersensibilité sensorielle ;
- pica (ingestion de matières ou d'objets non comestibles) ;
- retrait ou hypoactivité ;
- hyperactivité ;
- inconscience du danger ;
- tendance à fuguer ;
- agressivité : comportements agressifs envers soi, envers les autres, envers l'environnement ;
- automutilation ;
- problèmes de sommeil ;
- apparition cyclique de troubles de comportements ;
- pathologies associées.

---

[63] Le tableau 2 du chapitre 4, page 67, présente de façon synthétique les besoins de la personne.

[64] Québec (Gouvernement du). Ministère de la Santé et des Services sociaux. 1996, *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation*. Québec.

Le ***dépistage précoce, l'évaluation et le diagnostic*** constituent des préalables essentiels à l'identification des besoins, puis des services nécessaires à une personne et son entourage. La mise en place d'un **mécanisme** favorisant un **dépistage précoce,** une **évaluation** des besoins de soutien et d'intervention et un **accès aux services** les mieux ajustés possible à ces besoins, constitue une étape préalable essentielle à une réponse adéquate à ces besoins.

B – LES BESOINS DE L'ENTOURAGE

Pour être en mesure de jouer un rôle efficace dans l'éducation et le maintien de la qualité de vie de la personne présentant un TED, les parents et l'entourage doivent aussi trouver réponse à certains de leurs besoins d'information, de formation et de soutien. Les activités et services ou conditions à mettre en place pour répondre à ces besoins auront pour objectif de soutenir les parents et l'entourage dans leur rôle d'éducation, de prévenir leur épuisement, de leur permettre d'exercer leurs autres responsabilités (familiales et professionnelles) dans leur vie quotidienne habituelle autant que dans les situations de crise. Trop souvent, les frères et sœurs sont oubliés dans l'intervention. Or, les préoccupations des parents envers l'enfant handicapé et le temps pris pour répondre aux besoins de cet enfant laissent souvent les frères et sœurs dans un isolement relatif ou encore, les amènent à acquérir très tôt une pseudo-maturité qui soulage les parents. C'est souvent à l'adolescence ou même à l'âge adulte que les frères et sœurs éprouveront des questionnements et parfois même, des crises importantes face à leur identité et à leur devenir : «Suis-je une personne différente ?» ; «Lorsque j'aurai des enfants, quel est le risque d'avoir un enfant présentant les mêmes caractéristiques que mon frère ou ma sœur ?» Une intervention auprès de la famille et de l'entourage devrait faire en sorte que l'on porte une attention particulière au développement et au bien-être affectif des frères et sœurs.

Le tableau 3 du chapitre IV, page 68, présente de façon synthétique les besoins de l'entourage et les conditions et services à mettre en place pour y répondre.

Une préoccupation fondamentale des parents concerne l'avenir de leur enfant présentant un TED. Portant au-delà du régime de protection, cette préoccupation reflète la nécessité, pour les centres de réadaptation, de former les intervenants, de s'assurer de leur compétence et d'établir des mesures d'évaluation qui garantiront la qualité des services.

Une autre préoccupation fondamentale des parents concerne les mesures de soutien qui seront fournies aux responsables du milieu résidentiel ou du milieu d'activités de jour pour leur permettre d'agir adéquatement avec la personne présentant un TED et pour prévenir toute forme d'abus.

Dans les cinquante dernières années, de nombreuses recherches se sont faites autour de l'étiologie et sur divers types d'intervention possibles auprès de la personne présentant un TED. Bien qu'il n'existe encore aucune certitude concernant les causes et l'origine de ces diverses pathologies, ***la recherche*** demeure un outil nécessaire à l'élargissement des connaissances et donne aux familles et aux intervenants un espoir quant aux pistes éventuelles de prévention ou d'interventions encore mieux ajustées aux personnes. Les centres de réadaptation ont tout avantage à participer, dans la mesure de leurs moyens,

aux travaux de recherche portant sur l'un ou l'autre des TED menés par les universités qui pourraient solliciter leur collaboration et à proposer eux-mêmes des projets de recherche dans le domaine.

En raison de la complexité des problématiques reliées aux TED et de la vulnérabilité de ces personnes, la ***promotion et la défense de leurs droits*** demeurent un secteur d'activités où il y aura beaucoup à faire pour tout individu oeuvrant de près ou de loin auprès de ces personnes.

III – PHILOSOPHIE ET PROGRAMMES D'INTERVENTION

S'inscrivant dans la foulée du virage communautaire, la philosophie d'intervention auprès des personnes présentant des TED et de leur entourage est fondée sur les approches communautaire et positive. L'intervention efficace et de qualité auprès de la personne présentant un TED constitue un défi non seulement pour la famille, mais aussi pour les intervenants en raison de l'intensité et de la constance qu'elle exige. Une telle intervention ne peut porter fruit en vase clos et appelle une mise à contribution de tous les partenaires potentiels du réseau et de la communauté. De plus, la personne présentant un TED manifeste souvent des comportements si déroutants, si peu engageants parfois, qu'il faut compter sur des intervenants qui portent en eux la conviction profonde que ces personnes sont des semblables et, qu'au-delà des apparences, elles peuvent évoluer, développer des compétences et devenir à divers degrés et moyennant différents niveaux de soutien des personnes intégrées socialement.

Les approches spécifiques présentées ici ont été retenues d'abord parce qu'elles sont bien documentées dans la littérature scientifique, du moins pour les deux premières, ensuite parce qu'elles permettent de planifier les services en termes de continuité dans le temps depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte et de cohérence d'un milieu de vie à l'autre dans un même temps donné.

Étant donné l'éclosion actuelle de l'intérêt envers les TED, au-delà des modèles d'intervention décrits ci-après, il faudra rester ouverts aux nouveaux développements dans les interventions proposées. La personne présentant un TED ou de l'autisme est un être en évolution qui devra pouvoir bénéficier tout au long de sa vie, quand le besoin s'en fera sentir, de toutes les approches et techniques disponibles, mais surtout, de l'attitude humaniste d'intervenants préoccupés de son bien-être et de sa qualité de vie dans leurs multiples facettes.

A – APPROCHES GLOBALES

1. L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE

Intervenir dans une perspective communautaire, c'est reconnaître les forces et le potentiel d'action de la personne à desservir et de son entourage. Penser, agir et être communautaire, c'est dépasser la seule utilisation des organismes communautaires pour intervenir en tant que soutien auprès du réseau d'entraide de la personne et de son entourage ; c'est aussi effectuer un virage important quant au pôle de détention du pouvoir pour mettre à contribution les forces du réseau de soutien naturel de la personne.

Pour arriver à cette reconnaissance des forces en présence, il doit y avoir plus qu'une intervention qui se fait «dans» la communauté ; l'intervenant et son intervention doivent faire partie intégrante de la communauté. Dans une perspective communautaire, l'intervenant doit être visible et assurer une présence continue dans le milieu et il doit développer des liens de solidarité et d'entraide à l'intérieur de celui-ci. L'intervention consiste bien souvent à agir sur des réalités existantes et à en influencer le cours pour que la personne en profite. Cette approche suppose un travail avec le réseau de la personne ; il

faut, dans un premier temps, effectuer une lecture du réseau de la personne et mettre en place ce qu'il faut pour soutenir ce réseau, le développer ou même l'organiser au besoin.

Cette approche exige des intervenants une connaissance approfondie des ressources communautaires existantes, de leur mission, de leur philosophie, de leur culture et de leurs services afin d'établir la collaboration et des partenariats avec ces différentes ressources et d'assurer ainsi la complémentarité des services. Dans l'accompagnement qui est offert à la personne et à son entourage, dans une perspective communautaire, les intervenants sont soucieux de partager leurs connaissances et leurs compétences avec les partenaires de la communauté locale et régionale. La cible de l'intervention devient alors le développement des liens entre la personne, l'aide naturelle, les réseaux communautaires et les autres services, de façon à assurer à la personne atteinte, des services continus et des interventions cohérentes d'un milieu de vie à l'autre et d'une étape de sa vie à l'autre.

2. L'APPROCHE POSITIVE

Dans toute situation où une personne présente un TED, l'intervenant qui a intégré une approche positive voit d'abord la personne au centre de son intervention. Quel que soit l'objectif visé sur le plan de l'autonomie ou du comportement, son action est empreinte du respect de cette personne et de la conviction qu'elle est en mesure de prendre une part active dans l'intervention qui lui est proposée, entre autres à travers des choix. L'intervenant perçoit son intervention, si structurée soit-elle, comme l'accompagnement d'un autre être humain qui, dans sa démarche personnelle, doit apprendre à actualiser ses ressources, à développer de nouvelles habiletés pour améliorer sa qualité de vie et à s'intégrer dans sa communauté. Il travaille de façon à permettre à la personne de vivre des expériences positives et valorisantes en présence de gens qui croient en son potentiel et en sa capacité de se prendre en main. L'approche positive pourrait se résumer par cette simple question : «Si j'étais à la place de cette personne, est-ce que j'apprécierais le milieu et les activités qui me sont proposés ?».

L'intervenant établit avec cette personne un rapport chaleureux, égalitaire, de réciprocité et d'interdépendance. En adoptant cette perspective «positive», l'intervenant s'interroge régulièrement sur la qualité de vie de la personne, tant au plan de l'environnement physique que de l'environnement social et ce faisant, il tente aussi d'intervenir de façon pro-active en prévenant les comportements excessifs ou inappropriés. Devant le défi que posent de tels comportements, une analyse fonctionnelle devrait permettre d'identifier la «fonction» et la «raison d'être» du comportement. De plus, un plan d'intervention, visant la mise en place soit de moyens de communication, soit de comportements alternatifs, devrait être proposé. Dans le contexte de l'approche positive, le recours à l'utilisation de mesures contraignantes n'est pas envisagé au plan théorique. Il va sans dire toutefois, que pratiquement, lorsque des comportements constituent un danger pour l'intégrité physique de la personne elle-même ou des personnes de son entourage, certaines mesures contraignantes modérées[65] pourront être utilisées et cela, de façon temporaire alors que tous les intervenants axent leurs efforts sur la recherche d'une intervention plus positive. Dans tous les cas, l'utilisation de mesures contraignantes devra se faire dans le respect de la politique et des procédures sur les mesures contraignantes, adoptées par chacun des

---

[65] Les Centres Butters-Savoy et Horizon. 2000. *Politique sur l'utilisation des mesures contraignantes*. Longueuil.

établissements dispensateurs de services ; ainsi les mesures alternatives tentées sans succès seront décrites, les hypothèses sur les causes possibles du comportement seront énumérées et l'utilisation de toute mesure contraignante (extrême, sévère ou modérée) devra être balisée par l'établissement de critères, de règles et de procédures à respecter.

Dans l'esprit de l'approche positive, le recours à de telles mesures ne devrait se faire qu'après que l'on ait pu démontrer que tout a été mis en œuvre pour réduire ou même éliminer un problème comportemental, d'abord en tentant d'améliorer la qualité de vie de la personne, ensuite en tentant de trouver le sens ou la fonction de ce comportement dans une perspective biopsychosociale. L'intervenant soutient la personne et son entourage dans la recherche et l'aménagement d'un mode de vie significatif et enrichissant et cela, à partir d'une évaluation élargie et d'une analyse en profondeur des besoins.

Quels que soient les thérapies ou les programmes d'intervention proposés, la personne reste au centre de l'intervention. Le maintien dans son milieu de vie naturel ou dans un milieu s'y apparentant le plus possible demeure une cible à atteindre.

B – APPROCHES SPÉCIFIQUES

Plusieurs modèles d'intervention sont expérimentés auprès des personnes présentant un TED ou de l'autisme. Paradis (1997) et Poirier (1996) présentent de nombreux modèles dont la mise à jour et les résultats auraient avantage à continuer d'être suivis par les dispensateurs de services aux personnes présentant un TED ou de l'autisme.

Les programmes décrits ci-après sont présentés en raison des critères qu'ils rencontrent et des réponses qu'ils permettent d'apporter aux besoins de la personne présentant un TED et de son entourage :

- intervention précoce et intensive ;
- formation et mise à contribution des parents ;
- généralisation des apprentissages dans divers milieux de vie ;
- définition précise de la clientèle ciblée ;
- structuration des interventions ;
- utilisation de mesures diagnostiques et d'évaluation ;
- spécialisation du personnel d'intervention.

Les programmes qui ont donné à ce jour les résultats les plus tangibles auprès des personnes présentant un TED se basent sur des approches individuelles et appliquées d'analyse et de modification du comportement. Les modèles développés par Lovaas visent l'ensemble des personnes présentant un TED. Lovaas qui, par exemple, pour fins de recherche, n'a inclus dans son groupe expérimental que

des enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme, a développé son traitement en visant une clientèle plus large.[66]

1. L'INTERVENTION PROPOSÉE PAR LOVAAS

Ce modèle d'intervention, structuré et intensif, utilisant essentiellement les techniques béhaviorales, est prioritairement destiné aux enfants d'âge préscolaire et doit débuter avant l'âge de quatre ans. Le programme vise des buts précis et prédéterminés pour chacune des années d'intervention. Par exemple, on vise, durant la première année, à réduire les comportements d'automutilation et d'agressivité, s'il y a lieu, et à enseigner l'imitation. Durant la deuxième année, l'enseignement du langage expressif et abstrait constitue la cible d'intervention et une généralisation des acquis est amorcée en vue de l'intégration de l'enfant dans un groupe préscolaire. Durant la troisième année, l'enfant entre en maternelle où il fait l'apprentissage des habiletés pré-académiques et de l'expression des émotions en vue d'une intégration dans une classe ordinaire de première année.[67]

Le programme proposé s'échelonne sur plus de trois ans, douze mois par année. Durant les deux premières années, l'intervention se fait à raison de 40 heures par semaine dont six au moins sont assumées par les parents avec un ratio de un pour un. Au cours de la troisième année, l'enfant étant intégré dans une maternelle, l'intervention effectuée par l'intervenant de l'équipe Lovaas est diminuée à 10 heures par semaine. Des évaluations sont effectuées régulièrement en cours de traitement. Après les trois premiers mois d'intervention, une évaluation (Early Learning Measure) révèle les chances que l'enfant profite de l'intervention et permet aux parents de choisir de poursuivre le traitement ou non.

Durant les premiers mois, les séances sont individualisées et effectuées le plus souvent au domicile de l'enfant. Petit à petit, l'enfant est amené à généraliser ses acquis dans ses différents milieux de vie. Des interventions spécifiques sont employées pour réduire et éliminer les comportements perturbateurs (Lovaas et Favell, 1987, *in* Poirier, 1996). Une recherche effectuée par Lovaas (1987) et portant sur 19 enfants a démontré que l'approche a permis à 9 d'entre eux d'intégrer le réseau scolaire régulier sans soutien particulier après trois ans de stimulation précoce et intensive.

Lovaas[68] attire l'attention des responsables de programmes sur quelques aspects importants des résultats de recherche.

TOUT D'ABORD, il faut savoir qu'il n'y a aucune évidence qu'en changeant un comportement, nous obtiendrons en même temps des changements significatifs sur d'autres comportements chez la même personne. Les observations obtenues à ce jour n'ont pas démontré qu'il existait un «conflit» ou un «comportement» central constituant un pivot qui, une fois traité, entraînerait une amélioration dans plusieurs ou la plupart des sphères de fonctionnement. **Au contraire, le traitement efficace exige**

---

[66] I.O. LOVAAS et al. 1981, *Teaching Developmentally Children : The Me Book*, Austin, Texas : Pro-Ed., 1981, p. x.

[67] I.O LOVAAS. 1987, «Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children», *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 55, no. 1, p. 3-9.

[68] LOVAAS dans MAURICE, Catherine. 1996, *op. cit.* The UCLA Young Autism Model of Service Delivery, p. 241-248.

que l'intervenant traite individuellement chacune des déviations comportementales de la personne.

ENSUITE, Lovaas parle de l'importance de **l'intensité** de l'intervention. Selon lui, l'intervention devrait prendre place durant la majorité du temps d'éveil de l'enfant, environ **40 heures** par semaine. Des études antérieures ont démontré que 10 heures et même 20 heures d'intervention par semaine n'ont obtenu que de piètres résultats qui se sont estompés avec le temps. Durant les six à douze premiers mois d'intervention, la majorité des 40 heures doit mettre l'emphase sur les déficits du langage et de la communication. Plus tard, ce temps peut être divisé entre la promotion de l'intégration avec les pairs tout en continuant à remédier aux déficits de communication.

Lovaas aborde en TROISIÈME LIEU le fait que les recherches ont démontré que les enfants autistes ne bénéficient pas de l'enseignement en groupe durant les périodes initiales du traitement. Les recherches indiquent au contraire que les enfants autistes apprennent seulement dans une situation de «un pour un» pour environ les six premiers mois du traitement. Lovaas mentionne que dans leur expérimentation, l'intervention «un pour un» n'était pas nécessairement appliquée par des professionnels, mais qu'elle pouvait effectivement être appliquée par des personnes ayant été entraînées à utiliser les techniques béhaviorales, des étudiants ou des membres de la famille. Quand l'enfant est prêt à être intégré dans un groupe, les données indiquent que le groupe doit être aussi normal que possible. Les enfants autistes performent mieux lorsqu'ils sont intégrés avec des enfants normaux. En présence d'autres enfants autistes, tout comportement social déjà acquis disparaît en peu de temps, possiblement parce qu'avec d'autres personnes autistes, ces comportements n'obtiennent pas de réciprocité. Toutefois, Lovaas souligne que le seul fait d'être en présence de pairs normaux n'est pas suffisant. Les enfants autistes ont besoin que des tuteurs bien entraînés leur enseignent de façon formelle comment interagir avec les pairs.

Dans un QUATRIÈME TEMPS, Lovaas mentionne qu'il n'y aura pas de généralisation des comportements modifiés d'un environnement à l'autre. De la même façon, les acquis qui ont été faits avec une personne ne se manifesteront pas nécessairement avec d'autres personnes. Par conséquent, on doit planifier les effets du traitement selon la spécificité de chaque situation : pour un objectif comportemental donné, la personne doit recevoir la même intervention spécifique dans chacun des environnements qu'elle fréquente et par chacune des personnes significatives pour elle.

Dans un CINQUIÈME TEMPS, Lovaas souligne qu'un seul programme de comportement et même plusieurs programmes de comportement ne sont pas suffisants pour la réussite du traitement ; **des centaines de programmes comportementaux seront nécessaires**. Chaque programme est destiné à enseigner une habileté ou un concept et est enseigné simultanément avec 4 à 10 autres programmes. Les intervenants doivent connaître les développements récents en science appliquée du comportement et doivent demeurer informés des développements courants.

Dans un SIXIÈME TEMPS, Lovaas insiste sur l'importance de respecter les différences individuelles parmi les personnes présentant le même diagnostic. Une même intervention peut entraîner des effets très différents sur des comportements semblables. La personne qui supervise un cas doit explorer les façons

d'appliquer une intervention en particulier et tenter d'isoler le traitement qui sera aidant. Tous les programmes peuvent entraîner des résultats positifs, mais pas chez toutes les personnes.

ENFIN, Lovaas soutient que plus la durée du «traitement» ou de l'intervention est longue, meilleurs sont les gains pour le client. Dans la plupart des interventions en autisme ou en TED, il y a «rechute» lorsque l'intervention cesse. **La seule exception** à cette règle se produit lorsqu'il y a une **intervention béhaviorale intensive** (40 heures / semaine, 50 semaines par année pendant deux ans) et **précoce** (entre les âges de 2 à 4 ans).

Lovaas termine son exposé sur les éléments à prendre en considération dans la mise en place d'un programme d'intervention en abordant les réactions violentes que peut avoir l'enfant autistique face à l'intervention : l'enfant peut crier très fort, il peut frapper, donner des coups de pied et se mordre lui-même ou encore, mordre l'adulte qui s'occupe de lui. Lovaas considère cette réaction de violence comme normale étant donné les nombreux échecs connus par l'enfant dans sa compréhension de ce qu'on lui demande et comme un signe de santé associé à la motivation de bien faire. L'astuce consiste ici à mettre l'énergie de cette violence au profit de la croissance de l'enfant. Alors qu'antérieurement, des mesures aversives étaient utilisées pour faire face à ces comportements agressants, aujourd'hui, plusieurs programmes efficaces ont été développés pour construire des comportements alternatifs socialement acceptables sans avoir recours aux méthodes aversives. Les parents et les intervenants ignorent les comportements dérangeants et se comportent comme s'ils n'avaient pas existé. Pour se «prémunir» contre les agressions de l'enfant, le thérapeute peut, par exemple, porter un casque de bain pour éviter de se faire tirer les cheveux ou encore, se protéger les bras et les jambes avec un équipement rigide pour minimiser les dommages provoqués par les morsures et les coups de pied. L'intervenant doit développer une connaissance théorique, mais aussi une conscience de ce qui, dans son comportement, est susceptible d'agir sur le comportement de l'enfant. Même un coup d'oeil furtif de l'adulte vers l'enfant au moment où il commet une agression sur lui-même ou sur une autre personne peut constituer un renforçateur puissant pour un tel comportement. Tous les enfants autistes peuvent apprendre. Le défi consiste à ne pas leur enseigner les mauvais comportements.

Plusieurs auteurs[69] disent que l'intervention comportementale intensive doit se faire avant l'âge de 5 ans pour atteindre des résultats optimaux. On croit que chez certains enfants autistiques, l'interaction active et répétée avec l'environnement physique et social qui est assurée par la mise en place d'une intervention béhaviorale intensive peut modifier le circuit neuronal, le corrigeant avant que les éléments neurobiologiques reliés à l'autisme ne deviennent relativement permanents.

Dans la mise en place du service, Lovaas propose aux familles qui veulent commencer un programme intensif à la maison, de prendre des étudiants (en psychologie, en orthophonie, en éducation) de niveau collégial ou universitaire. Il mentionne que des membres de la famille, incluant les grands-parents, des oncles et des tantes, peuvent être mis à contribution. Dans l'organisation d'une équipe autour d'un enfant donné, Lovaas mentionne qu'il faut s'assurer que les membres de la famille ne vont pas travailler

---

[69] BIRNBRAUER E. LEACH, 1993 ; LOVAAS, 1987 ; MAURICE, 1993 ; McEACHIN et al., 1993 ; PERRY et al., 1995,...) dans MAURICE, Catherine. *Op. cit.* p. 39.

durant un nombre d'heures irréaliste. Il mentionne aussi que certaines personnes voudront se joindre à l'équipe à titre de bénévoles. Lovaas dit que les bénévoles peuvent être utiles, mais qu'il ne faut pas compter sur eux pour un nombre d'heures important par semaine. Il suggère de limiter le nombre de bénévoles à deux pour un maximum de 10 heures par semaine.

Pour répondre aux nombreuses demandes d'intervention précoce, l'Université de Californie à Los Angeles (UCLA) a commencé à offrir des ateliers et des consultations de soutien et ceci, dans le but de permettre aux familles de faire des choix éclairés lorsqu'elles auront à choisir de qui elles voudront recevoir le service.

L'équipe de Lovaas a retenu quatre points importants dans la mise en place de ces ateliers :

1. Il est essentiel d'avoir un atelier initial de trois jours dans le but de minimiser la confusion que les parents peuvent ressentir lorsqu'ils seront confrontés à une nouvelle façon d'intervenir avec leur enfant à l'intérieur de toute une variété de programmes.

2. La clinique recommande de tenir des ateliers de suivi sur une base régulière, d'abord un mois après la première rencontre et ensuite, à tous les trois, quatre mois. Dans ces sessions de suivi, l'ensemble du programme de l'enfant est évalué, de nouveaux buts sont établis, les situations problématiques sont évaluées et rectifiées et on poursuit un entraînement plus poussé des thérapeutes. Ces ateliers peuvent durer de un à trois jours.

3. Deux types de services de soutien ou de suivi devraient être offerts aux parents entre les ateliers. D'abord, des consultations téléphoniques sont offertes aux parents, soit sur une base régulière, soit au besoin. Les parents et les responsables des ateliers doivent prévoir un temps durant la semaine où les parents pourront téléphoner au centre pour discuter des problèmes rencontrés durant la semaine précédente. Ces consultations peuvent durer de 20 minutes à une heure à chaque semaine. De plus, l'équipe de Lovaas offre aussi des consultations à partir de vidéocassettes envoyées par ces parents au responsable des ateliers qui visionne et évalue le contenu de la cassette et procède ensuite à une consultation téléphonique à partir du visionnement de la cassette. On demande aux parents de limiter la durée de la vidéocassette à trente minutes et d'inclure sur la cassette une revue des programmes, des situations faisant problème ou toute autre chose pertinente.

4. Les membres du personnel clinique se rencontrent en groupe et partagent leurs expériences en tant que responsables d'atelier. Ils discutent des problèmes rencontrés dans leur groupe et ils s'offrent un soutien mutuel. Lovaas recommande que chaque famille évalue par écrit la pertinence et la suffisance de l'atelier auquel elle participe. Ce feed-back permet à chacun des responsables d'atelier d'améliorer le service qu'il offre à ces familles.

En raison de la quantité de travail exigé pour mener ces ateliers efficacement, aucun membre du personnel ne compte plus de 15 familles dans sa charge de cas. Même les membres de l'équipe qui dispense le service depuis plus de 8 ans s'en tiennent à ce nombre.

Pour devenir responsable d'un atelier, il faut être un membre senior du personnel et avoir deux ans d'expérience et d'entraînement dans la gestion de programmes de traitement à la clinique du UCLA.

Cette expérience est considérée comme minimale pour maximiser les chances de succès du projet. Les responsables d'atelier sont généralement des employés à temps plein qui dirigent des recherches, font du travail administratif et enseignent à la clinique. Ils détiennent un baccalauréat ou une formation plus poussée en psychologie ou dans un domaine connexe.

Au cours des dernières années, l'attention a particulièrement été attirée par l'approche de Lovaas en raison de la publicité qui a été faite autour de ses résultats. Mentionnons cependant que Lovaas aurait effectué une sélection des enfants susceptibles de participer à son programme. Selon Schopler[70], Lovaas a fixé comme niveau minimal d'inclusion dans le projet, un âge mental de 11 mois (pour un âge chronologique de 30 mois), ce qui a eu pour effet d'exclure tout enfant ayant un QI de moins de 37. De plus, les enfants âgés de 40 à 46 mois n'étaient inclus dans son groupe expérimental que s'ils présentaient de l'écholalie, ce qui constituerait déjà un indice de pronostic positif (Lovaas, 1981, Schopler, 1989). Selon Schopler, le groupe expérimental de Lovaas n'était pas représentatif de l'ensemble des enfants présentant un TED ; il s'agissait, selon lui, d'un groupe d'enfants présentant un fonctionnement cognitif relativement élevé et un très bon pronostic, indépendamment du type d'intervention. Schopler prétend que, si on appliquait systématiquement les critères de Lovaas pour former des groupes d'intervention, près de 60 % de l'ensemble des enfants présentant un TED en seraient exclus.

Nous serions en droit de nous attendre à ce qu'environ 20 % des enfants présentant un TED et participant à une intervention selon le modèle de Lovaas puissent intégrer le milieu scolaire régulier après deux ans ; les autres auraient besoin de mesures de soutien plus ou moins importantes selon leur niveau de fonctionnement dans les différentes sphères de leur développement. Cette relativisation des résultats de Lovaas est nécessaire pour éviter des attentes exagérées. De plus, il importe de rester vigilant quant aux effets à long terme sur le comportement global de l'enfant, du fait que l'enfant soit en relation privilégiée avec un seul adulte pour une durée aussi longue et aussi intensive ; nous avons peu d'indications sur la façon dont les enfants du projet initial de Lovaas, autant les enfants qui fonctionneraient désormais sans aucun soutien que les autres, ont vécu le passage d'une relation de «un à un» à une relation dans un groupe d'élèves se partageant le même adulte. Il eut été intéressant de savoir si cette situation avait engendré des difficultés et dans l'affirmative, de voir comment celles-ci avaient été gérées. Parmi les techniques proposées par Lovaas, le retrait et la contrainte physique sont utilisés lorsque l'enfant manifeste des comportements agressifs ou des comportements qui interfèrent avec les activités de traitement. Aucun groupe de recherche n'a réussi à reproduire exactement les conditions de traitement du groupe expérimental de Lovaas[71] et les comptes rendus ont peu abordé les difficultés qui auraient pu apparaître au plan comportemental autant à court terme qu'à long terme.

Ce programme, très exigeant pour l'entourage de l'enfant, impose un stress supplémentaire aux familles encore sous le choc de l'annonce du diagnostic et aux prises avec les nécessités courantes de la vie. Or, ces familles sont sujettes à vivre des tensions importantes qui créent, à certaines périodes, une

---

70 E. SCHOPLER, A. SHORT et G. MESIBOV. 1989, «Relation of Behavioral Treatment to «Normal Functioning» : Comment on Lovaas». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 57, n°. 1, p. 162-164.

71 Rogers, Sally J. 1998, «Empirically Supported Comprehensive Treatments for Young Children with Autism», *Journal of Clinical Child Psychology*, vol. 27, n°. 2, p. 168-179.

fragilité des relations et de la qualité de vie, fragilité encore accrue quand les résultats attendus ne viennent pas. Aussi faut-il prévoir des mesures de soutien à ces familles tant sur le plan du répit que de l'intervention psychosociale.

2. L'INTERVENTION PROPOSÉE À L'INTÉRIEUR DU PROGRAMME TEACCH[72]

TEACCH est un programme «d'État» développé en Caroline du Nord. En plus d'être un modèle d'intervention, TEACCH est aussi un réseau de services qui représente, pour six millions d'habitants, six centres de diagnostic, six centres d'aide à domicile spécialisés en autisme et attachés aux universités, une centaine de classes, des structures d'accueil, des foyers, des lieux de travail pour les adultes autistiques. Le programme TEACCH réfère donc à une continuité des services spécialisés en autisme pour tous les âges et pour tous les niveaux de fonctionnement. Théo Peeters[73] rapporte que le programme TEACCH a permis d'intégrer dans la communauté 95 % de la clientèle autiste.

Le principe le plus important du modèle d'intervention TEACCH est l'individualisation de l'intervention. Un projet individualisé est élaboré pour chaque personne.

Le programme TEACCH vise principalement le développement de l'autonomie de la personne présentant un trouble envahissant du développement dans ses divers milieux de vie : son domicile, l'école et le milieu de travail ainsi que la communauté. Durant la petite enfance, l'accent est mis sur le diagnostic, l'entraînement des parents et les techniques psycho-éducatives. Lorsque l'enfant arrive à l'école, les problèmes d'apprentissage et les troubles de comportement constituent les principales cibles d'intervention. À l'adolescence et à l'âge adulte, les objectifs tentent de maximiser l'autonomie fonctionnelle, sociale et professionnelle. Les objectifs d'autonomie évoluent avec l'âge de la personne.

Dans cette approche, l'intervention se base sur une évaluation préalable des forces, des besoins et des émergences en fonction desquels est élaboré un plan d'intervention individualisé. Celui-ci comprend des activités devant être réalisées à la maison, à l'école et dans les autres milieux. La contribution des parents est considérée primordiale à l'étape de l'évaluation comme à l'étape de la mise en application du programme pour lequel l'entraînement des parents et des proches se fait à raison de deux séances hebdomadaires de formation de 45 minutes.

Quel que soit le milieu où il est appliqué, le programme repose principalement sur la structuration des interventions et de l'environnement physique en fonction de six facteurs considérés essentiels (Schopler, 1989) :

- l'organisation physique des lieux ;
- l'organisation visuelle, soit un horaire hebdomadaire, des gabarits visuels ;
- la gestion du comportement ;
- l'élaboration d'un système de communication expressif-réceptif ;
- le développement d'un plan d'intervention personnalisé permettant aux éducateurs et aux parents d'évaluer les progrès de l'enfant ;

---

72 TEACCH signifie Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children.

73 PEETERS, Théo. 1992, «TEACCH : Sens et non-sens», *Bulletin, Pro-Aid Autisme*, p. 2-4.

- la mise à contribution des parents dans le cheminement scolaire de l'enfant.

En plus de l'organisation de l'environnement et de l'intervention inhérente au programme TEACCH, un de ses attraits réside dans sa souplesse pour intégrer toute technique pédagogique, comportementale, sensorielle ou autre, susceptible d'être profitable à la personne présentant un trouble envahissant du développement. Ainsi, il ne serait pas contradictoire de mettre en place un modèle d'intervention de type «analyse béhaviorale appliquée» dans une structure TEACCH. TEACCH permet aussi d'ajuster l'intervention à tous les niveaux d'âge et, quand la personne arrive à l'âge de l'adolescence, déjà, on commence à mettre en place des activités visant des objectifs d'autonomie professionnelle.

3. LE MODÈLE PROPOSÉ PAR GREENSPAN[74]

Lors de la journée pré-congrès, tenue à Toronto le 4 novembre 1998, dans le cadre du congrès international sur l'autisme et organisée par le Geneva Center, Stanley Greenspan a présenté le modèle d'intervention qu'il a construit au fil des vingt dernières années à partir de son travail auprès de nombreux jeunes enfants présentant toutes sortes de difficultés du développement. Son modèle se situe à l'intérieur d'une approche développementale. Il nomme son modèle «D.I.R.», acronyme servant à qualifier les aspects développemental individualisé et relationnel du modèle.

Dans l'approche «D.I.R.», l'intervenant part du niveau de fonctionnement actuel de l'enfant, travaille avec les caractéristiques uniques de son système nerveux et utilise des expériences interactives intensives faisant partie des relations progressives qui vont permettre à l'enfant de maîtriser de nouvelles capacités. Le modèle D.I.R. aborde les troubles développementaux d'une nouvelle façon. Habituellement, les enfants présentant des besoins spéciaux sont abordés en termes de syndromes : on utilise pour les désigner des étiquettes telles que «autisme», «traits autistiques», «troubles envahissants du développement», «retard intellectuel», «syndrome de Down», etc. La croyance sous-jacente à ce regroupement des enfants selon leur syndrome veut que les enfants portant la même «étiquette» se ressemblent beaucoup les uns les autres, qu'ils présentent entre eux beaucoup plus de similarités que de différences.

Or, dans les dernières années, en observant le développement de bébés et de très jeunes enfants, l'attention s'est décentrée des enfants plus vieux qui ont vécu avec ces syndromes pendant des années pour se diriger vers des enfants de un à trois ans qui commencent tout juste à démontrer des difficultés. Ce changement a permis de percevoir différemment la nature des défis de ces enfants. Cela a permis aussi de constater que les enfants regroupés sous un même syndrome sont souvent bien différents les uns des autres, et que dans bien des cas, les différences sont plus importantes que les ressemblances. Chaque enfant a un système nerveux unique et un esprit qui se développe aussi de façon unique. L'approche repose sur l'habileté des parents et des intervenants à reconnaître les caractéristiques neurologiques de chaque enfant et de travailler à construire une approche thérapeutique basée sur

---

[74] GREENSPAN, Stanley I. et Serena WIEDER. 1998. *The Child with Special Needs : Encouraging Intellectual and Emotional Growth.* The comprehensive approach to developmental challenges including autism, PDD, language and speech problems, Down syndrome, cerebral palsy, ADD, and other related disorders, Perseus Books, Massachusetts, 496 p.

l'unicité de cet enfant plutôt que de suivre un programme standard destiné à l'ensemble des enfants portant le même diagnostic. Pour en arriver à cela, les parents et les professionnels doivent comprendre les modèles de fonctionnement propres à l'enfant.

Ces modèles de fonctionnement incluent non seulement la biologie de l'enfant, mais aussi sa façon d'entrer en relation avec le monde et les personnes autour de lui. Cette compréhension des modèles de fonctionnement de l'enfant permet de mettre en place un traitement ajusté aux besoins individuels de celui-ci. Cette approche se donne comme objectif d'aider l'enfant à gravir les échelons de l'échelle développementale, elle vise plus spécifiquement à aider l'enfant à maîtriser les six habiletés fondamentales du développement sous-jacentes à l'intelligence et aux interactions avec le monde. L'accomplissement de chacune de ces habiletés représente une nouvelle étape dans le développement.

3.1 Les six habiletés fondamentales du développement dans l'approche développementale de Greenspan

Ces six habiletés de base, Greenspan les appelle les «étapes fonctionnelles» et elles constituent les fondations pour l'apprentissage et le développement. Les enfants ne présentant aucun besoin spécial maîtrisent ces étapes plutôt facilement. Les enfants présentant des défis particuliers souvent n'arrivent pas à maîtriser ces étapes non parce qu'ils ne le peuvent, mais parce que leurs défis biologiques en rendent la maîtrise plus difficile. Ces six habiletés de base sont les suivantes :

1. ***L'habileté double consistant à la fois à s'intéresser aux stimuli visuels, auditifs et autres sensations issues du monde environnant, tout en réussissant à rester calme.*** Vivre une expérience affective multisensorielle et en même temps, réussir à organiser un état calme et régularisé, tout en expérimentant du plaisir.

2. ***L'habileté à s'engager dans des relations avec d'autres personnes.*** S'engager et aussi démontrer une préférence affective et du plaisir envers une personne qui s'occupe de lui.

3. ***L'habileté à s'engager dans une communication à double sens avec des gestes.*** Imiter et répondre à la communication gestuelle pré-symbolique à double sens.

4. ***L'habileté à créer des gestes complexes, à lier ensemble une série d'actions dans une séquence élaborée et délibérée de résolution de problèmes.*** Organiser des chaînes de communication à double sens, maintenir une communication dans l'espace, intégrer les polarités affectives et synthétiser une organisation pré-représentationnelle de soi et de l'autre.

5. ***L'habileté à créer des idées.*** Représenter (symboliser) l'expérience affective (par exemple, jouer à faire semblant, l'utilisation fonctionnelle du langage). Cette habileté fait appel à une habileté de plus haut niveau de mise en séquence auditive et verbale.

6. ***L'habileté à construire des ponts entre les idées pour les rendre conformes à la réalité et logiques.*** Créer des catégories figuratives (symboliques) et construire graduellement des ponts

conceptuels entre ces catégories. Cette habileté crée les fondations pour des fonctions de base de la personnalité telles la vérification de la réalité (reality testing), le contrôle de l'impulsivité, la capacité de se représenter la différence entre soi et les autres, la capacité de nommer et de discriminer les affects, la stabilité de l'humeur et un sens du temps et de l'espace qui permettent une planification logique. Cette habileté repose non seulement sur des habiletés complexes de traitement de l'information visuelle et verbale, mais aussi sur les capacités d'abstraction visuelle-spatiale.

Ces habiletés de base ne sont pas les habiletés cognitives habituelles qui consistent à identifier des formes, à nommer des lettres et à compter. Elles ne sont pas non plus les habiletés sociales traditionnelles qui consistent à prendre son tour, à s'asseoir et à rester calme. Les habiletés dont il est ici question sont considérées par Greenspan et son équipe comme étant plus fondamentales. Greenspan et son équipe les appellent les ***processus émotionnels fonctionnels*** parce qu'ils sont basés sur les toutes premières interactions émotionnelles et qu'elles constituent la base de l'intellect et du sens de soi, tout aussi bien que la base d'habiletés aussi familières que de compter et de prendre son tour.

Selon Greenspan et son équipe, trois aspects du monde de l'enfant vont influencer sa façon de maîtriser ces étapes émotionnelles fonctionnelles. Le premier aspect est la biologie de l'enfant, le potentiel neurologique ou les défis neurologiques qui vont améliorer ou entraver son fonctionnement. Le deuxième aspect est le modèle d'interaction que l'enfant a lui-même développé avec ses parents et les différentes personnes de son entourage. Le troisième aspect est celui des modèles de fonctionnement de la famille, de la culture et d'un environnement plus large.

3.2 L'approche développementale de Greenspan et les troubles envahissants du développement

Selon Greenspan, le nombre d'enfants recevant un diagnostic de TED est en croissance et, plus les enfants reçoivent leur diagnostic à un âge précoce, plus les caractéristiques cliniques observées viennent remettre en question le cadre conceptuel existant et systématisé dans le DSM-IV. Les façons dont les enfants entrent en relation, communiquent et expriment leurs émotions semblent suivre un continuum plutôt que d'entrer dans des catégories distinctes. En raison d'une absence de catégorie diagnostique plus appropriée, plusieurs cliniciens utilisent le diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié pour plusieurs enfants qui présentent diverses combinaisons de dysfonctions sur les plans social, du langage et cognitif, même lorsqu'ils présentent différents degrés d'habiletés à entrer en relation avec les autres.

Suite à une revue d'environ deux cents dossiers d'enfants, le problème relationnel n'est pas clairement évident durant la première année de vie, mais apparaîtrait plutôt durant la deuxième et la troisième année, en lien avec des difficultés à ***traiter l'information sensorielle, à traiter les sensations***. Chaque enfant présente un profil unique de traitement des sensations. Ces profils varient selon la réactivité sensorielle (par ex. : tactile, auditive, visuelle), le traitement de l'information sensorielle (par ex. : auditif-verbal et visuel-spatial), le tonus musculaire, la planification motrice et l'organisation ou l'actualisation des activités en séquences. De plus, l'affirmation selon laquelle les enfants présentant un TED tendent à demeurer plutôt «coupés» des autres, à être rigides, mécaniques, idiosyncratiques, telle que mentionnée dans le DSM-IV,

n'a pas été soutenue par l'expérience clinique de Greenspan et son équipe. Selon eux, un diagnostic précoce et une approche de traitement global, intégrée, développementale et basée sur la relation a permis à plusieurs enfants ayant reçu un diagnostic de TED à apprendre à entrer en relation avec les autres avec chaleur, empathie et une flexibilité émotionnelle.

Greenspan et son équipe ont introduit le terme «trouble développemental multisystémique» pour identifier les enfants présentant des problèmes de communication et des comportements de persévération, tout en étant capables d'entrer en relation avec les autres ou qui ont le potentiel d'entrer en relation avec les autres avec joie et chaleur. La capacité de devenir confortable avec l'intimité et la dépendance et d'expérimenter la joie s'exprime souvent assez tôt dans le programme de traitement. De plus, le potentiel cognitif ne peut être exploré jusqu'à ce que les expériences interactives ne soient devenues de la routine. Ils ont observé que plus s'accroît l'affect spontané basé sur les interactions gestuelles émotionnelles robustes ou sur les interactions verbales, plus les comportements de persévération et d'idiosyncrasie diminuent, et plus l'habileté à entrer en relation augmente. Selon eux, l'existence de plusieurs types de problèmes relationnels et de problèmes de communication, les différences individuelles entre les enfants et un potentiel de croissance émotionnelle et intellectuelle plus grand qu'on ne l'avait d'abord pensé nous forcent à reconsidérer les affirmations que nous entretenions depuis longtemps envers les TED. Il est particulièrement important de remettre en question la notion de déficit biologique fixe qui empêcherait d'entrer en relation avec les autres et d'expérimenter la joie, le bonheur, et éventuellement, l'empathie. Les déficits sur le plan du traitement de l'information et sur le plan biologique peuvent être comblés par l'enfant de différentes façons et certains types d'intervention peuvent améliorer les réussites sur le plan de l'adaptation incluant la joie et la créativité.

3.3 Le modèle développemental individualisé relationnel (D.I.R.) : évaluation et programme d'intervention

3.3.1 Le profil individuel

Le programme d'intervention est basé sur un profil qui met en relief les différences individuelles de l'enfant selon les champs suivants :

1. Les façons dont l'enfant réagit aux sensations, traite l'information, planifie les actions, établit des séquences de comportements et de pensées.
2. Le niveau des capacités sur les plans émotionnel, fonctionnel, social et intellectuel.
3. Les modèles d'interaction typiques à l'enfant.
4. Les modèles d'interaction de la famille.

Ce profil permet aux parents et aux professionnels de construire un plan d'intervention ajusté aux caractéristiques personnelles de l'enfant : c'est le profil individuel beaucoup plus que le syndrome qui détermine le programme d'intervention approprié.

3.3.2 L'évaluation

Dans le modèle D.I.R., l'évaluation globale examine toutes les facettes du fonctionnement de l'enfant. De façon générale, le clinicien discute avec les parents, les éducateurs et les autres intervenants des symptômes courants de l'enfant, de son fonctionnement général, de son histoire développementale, et on se concentre de façon particulière sur ses capacités développementales fonctionnelles et sur ses différences individuelles. L'examen est complété par au moins deux périodes d'observation directe, d'une durée de 30 minutes, de l'enfant en interaction avec la personne la plus significative de son entourage. L'examen comporte aussi une observation des façons de fonctionner des parents et de la famille pour déterminer les forces et les faiblesses du milieu familial susceptibles de soutenir ou de ralentir le développement de l'enfant.

On suggère aussi des consultations auprès d'autres collègues, de façon à obtenir de l'information complémentaire sur le langage, sur les aspects moteur, sensoriel et cognitif du fonctionnement et sur différentes capacités neurologiques et métaboliques.

3.3.3 *Le programme d'intervention*

Le modèle D.I.R. met l'emphase sur les aspects suivants : 1 – les affects, les intentions et les relations, 2 – le niveau de développement de l'enfant et 3 – les différences individuelles dans le fonctionnement moteur, sensoriel, affectif, cognitif et le langage.

Le progamme global inclut des expériences interactives à la maison auxquelles on réfère souvent en parlant du «***temps d'activités – plancher***» («floor time») qui peut s'échelonner sur une période de temps allant de deux heures à cinq heures par jour. De plus, **les modèles de fonctionnement de la famille**, les **sentiments**, les **efforts** déployés pour faire face à la situation sont continuellement **pris en considération et discutés**.

Un programme global inclut aussi trois à cinq séances d'orthophonie par semaine, deux à cinq séances d'ergothérapie par semaine, de la consultation auprès des parents pour les interactions vécues durant le «temps d'activités – plancher» et du soutien à la famille. Durant les années préscolaires, une des composantes importantes d'un tel programme devrait être l'intervention préscolaire intégrée. La classe préscolaire devrait être composée de 25 % d'enfants présentant des besoins spéciaux et de 75 % d'enfants ne présentant aucun besoin spécial. Les enseignants travaillant dans ces classes devraient être particulièrement doués pour interagir avec des enfants présentant des défis particuliers et capables de travailler avec les enfants les gestes interactifs, les indices affectifs et la communication symbolique précoce. Ceci permet aux enfants présentant des besoins spéciaux d'interagir avec des enfants qui sont interactifs et communicatifs et qui pourront donner des réponses à leurs efforts.

Dans ce modèle, l'intervention doit commencer le plus tôt possible, de façon à ce que les enfants et leurs parents réengagent dans des interactions émotionnelles leurs capacités de communication (souvent non verbales) émergentes. Plus ces enfants restent longtemps dans un état non communicatif, plus les parents perdent le sens du lien avec

leur enfant, et plus celui-ci se retire profondément et présente des comportements de persévération et d'auto-stimulation.

3.3.4 *Les principes de l'intervention*

Le modèle d'intervention développemental, individualisé et relationnel (D.I.R.) vise à mobiliser les capacités développementales de l'enfant à partir d'une hypothèse selon laquelle l'interaction affective peut constituer un moteur pour la croissance cognitive et émotive. Le but premier de l'intervention selon le modèle D.I.R. est de permettre à l'enfant de se former un «sens de lui-même» en tant qu'individu intentionnel et interactif et de l'aider à développer un langage cognitif et des capacités sociales à partir de ce sentiment d'être un individu porteur d'intentions.

L'approche exige des intervenants une connaissance des séquences développementales de l'enfant normal, mais aussi une compréhension des interactions des facteurs biologiques, affectifs et émotifs dans le développement cognitif et le développement d'une conscience de soi. La connaissance des principes d'intervention et la transposition de ceux-ci dans des activités thérapeutiques adaptées à chacun exigent une formation de base à l'approche et un encadrement clinique qui permettent un réajustement continuel de l'intervention en fonction des gains faits et à faire. Il va de soi que l'application d'une telle approche favorise la mise en place d'une équipe multidisciplinaire regroupant les parents et des intervenants de différents champs d'activités : éducateurs, psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, médecins et autres.

4. DES APPROCHES SPÉCIFIQUES À CONSIDÉRER DANS NOS MISES EN COMMUN ULTÉRIEURES

À l'automne 1999, au moment même où se tenait la consultation sur cette organisation de services auprès de nos partenaires de la Montérégie, le JASH[75] publie un numéro spécial dans lequel plusieurs chercheurs présentent les grandes lignes d'approches prometteuses pour les personnes – on parle surtout des très jeunes enfants dans ces articles – présentant de l'autisme. Plusieurs articles présentent aussi une analyse critique intéressante de ces approches.

En introduction, les auteurs[76] font ressortir les thèmes récurrents qui, au-delà des fondements philosophiques et théoriques des approches, doivent être considérés dans la mise en place d'une offre de services aux jeunes enfants autistes :

- plutôt que de chercher à prouver qu'une approche est plus efficace qu'une autre, il importe d'identifier des éléments parmi un ensemble qui vont permettre d'offrir un modèle efficace pour chacun des enfants ;

---

[75] JASH : (Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps). 1999, vol. 24, no. 3, p. 133-146.

[76] BROWN, Fredda et Linda BAMBARA. 1999, «Introduction to the Special Series on Interventions for Young Children with Autism : An Evolving Integrated Knowledge-Base» dans *JASH*, vol. 24, no. 3.

- chaque enfant et sa famille ont leur propre profil de forces et de besoins nécessitant un programme individuel qui pourrait emprunter des éléments à une variété de modèles :

  - l'intervention précoce intensive et planifiée est la clé du progrès pour tous les enfants ;
  - il semble qu'il n'y ait aucune approche qui soit efficace pour tous les enfants.

Nous présentons ici brièvement les grandes lignes de ces approches et les critiques qui en sont faites.

4.1 L'approche par l'enseignement contextuel[77]

Cette approche consiste à «créer» dans l'environnement naturel de l'enfant des occasions qui vont l'amener à faire des apprentissages. L'hypothèse de base de cette approche est que le bagage social sera mieux acquis si les enfants présentant un TED sont mis en situation d'intégration avec des enfants ne présentant aucun TED.

Le programme comporte un volet destiné aux enfants et un volet aussi important, destiné aux parents. L'enseignement contextuel a été intégré dans un programme nommé «Walden» de l'Université Emory. Encore une fois, ici, avant de décrire en quoi consistait ce programme, les auteurs rappellent les constatations qu'ils ont pu faire quant aux ingrédients essentiels à retrouver dans un service pour les jeunes enfants autistes :

- l'intervention doit être précoce ;
- l'intervention doit être intensive ;
- l'intervention est appliquée par du personnel hautement qualifié ;
- les parents sont impliqués activement.

On explique, dans cet article, que le fait de débuter l'intervention très tôt ne vise pas seulement à allonger la période d'intervention, mais plutôt à profiter de la plasticité du cerveau du très jeune enfant pour arriver à des améliorations qualitatives qu'il ne sera pas possible d'atteindre plus tard.

4.1.1 Description du programme Walden

Le programme Walden est une composante du Emory Autism Resource Center qui fait partie du département de psychiatrie et des sciences comportementales de l'École de médecine de l'Université Emory. Le «programme Walden pour les tout-petits»[78] consiste en une adaptation d'un modèle antérieur développé pour les garderies d'enfants se développant normalement et les très jeunes enfants.

---

[77] McGEE, G.G., M.J. MORRIER et T.DALY, T. 1999, «An Incidental Teaching Approach for Toddlers with Autism» dans *JASH*, vol. 24, no. 3, p. 133-146.

[78] «Walden Toddler Program».

Développé grâce à une subvention du Département de l'Éducation des États-Unis, après dix mois de préparation, d'évaluation des besoins et de développement du modèle, le programme a débuté en 1993.

Ce programme offre plus de 30 heures par semaine d'intervention précoce planifiée combinant à la fois une intervention à la maison et une intervention en centre d'activités.

Les composantes du programme ont évolué suite à plus de dix ans de recherche dans l'entraînement du personnel, l'organisation physique des lieux (pour créer des contextes d'apprentissage) et les choix d'activités pouvant susciter l'intérêt des enfants et les «motiver» à interagir. Des modifications importantes ont été nécessaires pour répondre aux besoins des très jeunes enfants présentant un TED.

a) Le programme de base de Walden

- Sessions quotidiennes en AM : 8 h 30 à midi pour 4 enfants autistes ;
- Sessions quotidiennes en PM : 14 h à 17 h 30 pour 4 autres enfants autistes.

  Étant donné la reconnaissance des besoins de services de garde des enfants de la communauté se développant normalement, il a été décidé d'offrir des places à temps plein à des enfants ne présentant aucun retard.

- Ainsi, 8 enfants se développant normalement participent à temps plein (AM et PM) aux deux groupes d'enfants autistes. Ces 8 enfants dînent sur place et font la sieste après le dîner entre la session de l'avant-midi et de l'après-midi.

  Pour tous les enfants inscrits au programme, les activités sont offertes 5 jours par semaine et 12 mois par année.

b) Le programme de base à la maison

Le programme offert aux parents touche deux volets :
- l'intervention à la maison ;
- des groupes de parents.

Un intervenant expérimenté établit une liaison avec la famille. Il va à la maison 4 heures / semaine. Il vient implanter à la maison les procédures d'enseignement à l'intérieur des routines de la vie quotidienne. On offre aux parents un entraînement («hands-on») sur les façons de faire pour ajouter des heures d'enseignement à la maison. La participation parentale demandée est de 10 heures par semaine et ce, dans le but d'optimiser le temps de l'enfant à la maison. En «mariant» l'enseignement dans les activités normales à la maison et dans la communauté, la plupart des parents offrent plus de temps que les dix heures requises.

De plus, des **GROUPES DE PARENTS** ont lieu à tous les deux mois pour revoir des techniques d'enseignement d'une part, et pour les préparer à une défense «pro-active» des droits de leurs enfants pour l'avenir. Les séminaires présentent en alternance des sujets s'adressant aux familles dont les enfants ne présentent pas de TED et d'autres s'adressant aux familles dont l'enfant présente un TED. De plus, des activités sociales telles que des dîners, des pique-niques, des occasions de bénévolat dans la classe (par exemple des repas communautaires multi-ethniques) aident au développement d'amitiés entre les parents d'enfants ayant des difficultés et ceux qui n'en ont pas, favorisant ainsi la création ou le renforcement du réseau social des parents.

c) La reproduction du modèle Walden

Le modèle «Walden» par enseignement contextuel est décrit dans des manuels présentant les programmes détaillés. Les séquences de formation ont été préparées de façon à permettre au personnel d'autres programmes de reproduire les composantes du modèle.

Les composantes clefs pour le modèle par l'enseignement contextuel (enseignement par la création de situation en contexte) ont été spécifiées de façon à faciliter la reproduction en entier ou en partie du modèle. Les **éléments spécifiques** au modèle Walden pour les tout-petits sont les suivants :

1. Il est essentiel d'intervenir **le plus tôt possible**.

2. **«Le plus»** est **«le mieux»**.
   Ici, les auteurs spécifient que la qualité d'un programme d'intervention précoce doit être mesurée non seulement en nombre d'heures par semaine d'intervention planifiée, mais aussi en fonction de l'efficacité du programme à obtenir **un engagement de l'enfant dans les occasions d'apprentissage** qui lui sont présentées. La question de la période de temps durant laquelle un enfant est engagé dans une activité est d'un intérêt particulier lorsqu'on parle des enfants présentant un TED, car au début d'un traitement, ils sont rarement engagés dans des activités productives. Ainsi, si un enfant présentant un TED est «engagé» avec des jouets, dans des activités et/ou avec des personnes dans son environnement pour seulement 50 % du temps sur un programme ne durant que 20 heures par semaine, alors l'enfant n'est disponible pour apprendre que pendant 10 heures par semaine.

   Le programme Walden, pour les tout-petits, se base sur l'hypothèse qu'un minimum de 30 heures d'intervention par semaine est nécessaire pour récolter les bénéfices d'une intervention précoce et l'enfant doit passer au moins 80 % de son temps dans une activité planifiée.

Pour assurer un nombre d'heures suffisant d'intervention, les enfants inscrits dans les classes de garderie et de préscolaire Walden reçoivent 30 heures par semaine d'instruction en classe et un programme offre une possibilité d'être «engagé» dans des activités formelles pour un nombre d'heures pouvant aller jusqu'à 47,5 heures/semaine. Des membres de la famille (parents, grands-parents, frères et sœurs ou autres) sont formés à l'approche et sont en mesure d'ajouter un nombre d'heures substantiel d'intervention.

3. La participation de la famille est essentielle.

4. Le développement social exige une intégration précoce en milieu régulier.

   Tel que mentionné ci-dessus, le ratio préconisé est de deux enfants se développant normalement pour un enfant présentant un TED.

5. La période de la petite enfance doit être un moment où l'on peut vivre du plaisir.

   L'expérience du programme Walden a démontré qu'il est possible d'offrir une intervention béhaviorale systématique tout en permettant à l'enfant d'apprécier et d'avoir du plaisir pendant sa petite enfance en introduisant des procédures d'enseignement contextuel qui soient «naturelles» et positives dans un programme qui soit approprié à l'enfant au plan développemental.

   Lorsque les difficultés d'ordre comportemental surviennent, elles doivent être travaillées dans le cadre d'un «soutien comportemental positif» («positive behavioral support»).

   Une reproduction «Walden» doit être en accord avec une interdiction de l'utilisation de mesures aversives ou de mesures trop contraignantes.

6. L'enseignement contextuel (ou «par la création de situations en contexte») doit être planifié.

   L'enseignement contextuel se base sur une connaissance des techniques fondamentales en analyse béhaviorale appliquée (A.B.A.). Cet enseignement permet en plus, de tirer des bénéfices du fait que le service soit offert dans un contexte d'activités régulières pour les enfants de cet âge.

   L'enseignement par la création de situations en contexte suit un protocole systématique offert dans le contexte de conditions stimulantes de l'environnement.

   Cette approche exige que l'environnement soit organisé de façon à attirer l'enfant, vers des jouets ou des activités qu'il est susceptible de désirer. Lorsque

l'enfant initie un geste ou un mouvement vers un élément (objet ou activité) de l'environnement, l'enseignant donne des indices, aide l'enfant à modeler sa demande et finalement, l'enfant a accès à ce qu'il désire de façon contingente à son initiation.

d) Enseignement «contextuel» et méthodes béhaviorales conventionnelles : différences et similitudes

Dans les méthodes béhaviorales conventionnelles, les «essais distincts» consistent généralement en instructions données à répétition sans que l'enfant en comprenne le sens. Les essais distincts sont dirigés par l'enseignant plutôt qu'initiés par l'enfant et il n'y a généralement pas de lien logique entre la réponse et la récompense.

4.1.2 *Similitudes avec une approche A.B.A. et essais distincts (Lovaas)*

Les mêmes principes d'apprentissage sous-tendent l'enseignement en contexte et l'entraînement par essais distincts. Ainsi,

- la précision dans la distribution du renforcement ;
- la présentation d'un stimulus qui permette un apprentissage sans erreur ; et,
- plusieurs autres progrès dans l'apprentissage par discrimination s'appliquent aussi bien à l'enseignement en contexte qu'aux procédures d'entraînement par essais distincts.

L'adhésion à l'enseignement en contexte pour les enfants présentant un TED ne constitue pas un rejet de l'entraînement par essais distincts. L'intérêt pour l'enseignement en contexte a plutôt été initié par le besoin de trouver une solution aux problèmes de généralisation qui persistent suite aux interventions béhaviorales traditionnelles. En d'autres mots, les enfants présentant un TED apprennent à parler avec des directives très structurées avec essais distincts. Toutefois, la recherche aurait démontré que les enfants ont plus de facilité à transférer leurs acquis en langage dans de nouveaux environnements et avec de nouvelles personnes suite à un enseignement en contexte.

4.1.3 *Résultats du programme Walden par enseignement contextuel*

Les auteurs précisent des critères d'admissibilité au programme. Les résultats préliminaires portent surtout sur le développement du langage, alors que 36 % des enfants (sur les 28 enfants admis) présentaient une certaine verbalisation à leur arrivée au programme, 82 % des enfants du programme entraient à la maternelle en «maîtrisant» un langage fonctionnel.

4.2 Les interventions basées sur «l'apprentissage de réponse pivot»[79]

Koegel et Koegel[80] et leur équipe travaillent sur les interventions basées sur l'apprentissage par réponse-pivot. Ces chercheurs ont tenté d'identifier des sphères «pivot» ou «critiques». Ces sphères critiques seraient celles qui, lorsqu'on y opère des changements, entraînent des améliorations parallèles importantes dans d'autres sphères. Ils expliquent, par exemple, qu'en centrant l'intervention sur quelques sphères «critiques» centrales, telle l'augmentation de la motivation à initier et à répondre à des interactions sociales, linguistiques et académiques complexes, on a pu observer des améliorations dans des sphères tels le langage, les activités de la vie quotidienne, l'autonomie et les notions académiques.

Les buts poursuivis par l'intervention sur des sphères critiques sont les suivants : 1 – enseigner à l'enfant à être attentif aux occasions d'apprentissage et d'interaction sociale qui se présentent dans le milieu naturel ; 2 – diminuer le besoin constant d'être surveillé par un intervenant ; 3 – diminuer le nombre de services qui font en sorte que l'enfant est retiré de son milieu naturel. Le but ultime de ce modèle est de permettre aux personnes présentant un TED de développer les compétences sociales et éducatives qui vont leur permettre de participer de façon significative à une vie où ils seront intégrés socialement.

Le modèle utilise des procédures d'analyse béhaviorale appliquée qui sont positives, autorenforçantes et centrées sur la famille.

Les principales caractéristiques de ce modèle d'intervention par apprentissage de réponse-pivot sont présentées ci-dessous.

a) Les milieux d'intervention : l'intervention doit prendre place dans les milieux les plus normalisants possibles.

b) La quantité d'interventions : ici l'indication n'est pas précise. Les auteurs mentionnent que le but est d'offrir l'intervention la plus efficace possible à l'intérieur d'un nombre d'heures minimal d'intervention directe avec un spécialiste très expérimenté.

   De façon typique, le soutien en milieu naturel est plus intense lorsque l'enfant est jeune et il diminue graduellement au fur et à mesure que l'approche donne des résultats.

c) Qui peut intervenir ? Comme l'apprentissage des interactions peut se faire dans tous les milieux de vie de l'enfant, il est suggéré que la responsabilité de l'intervention soit partagée entre les personnes susceptibles d'intervenir dans ces différents milieux : des membres de la famille, du personnel de l'école, des consultants ayant une expertise en autisme. Les chercheurs soulignent l'importance du «soulagement» qu'une intervention doit entraîner au

---

[79] KOEGEL, L.K., R.L. KOEGEL, Y. SHOSHAN et E. McNERNEY. 1999, «Pivotal Response Intervention II : Preliminary Long-Term Outcome Data» dans *JASH*, vol. 24, no. 3, p. 186-198.

[80] KOEGEL, L.K. ; KOEGEL, R.L. ; HARROWER, J.K. ; CARTER, C.M. 1999, «Pivotal Response Intervention I: Overview of Approach» dans *JASH*, vol. 24, no. 3, p. 174-185.

sein d'une famille en diminuant le stress relié au fait de vivre avec un enfant autiste et de l'importance aussi qu'une intervention rejoigne le style de vie et les valeurs d'une famille pour être mise en place et maintenue. Lorsque l'intervention rencontre les valeurs de la famille et qu'elles peuvent être intégrées aux routines quotidiennes, les comportements ciblés dans l'intervention sont plus rapidement atteints.

d) Les comportements-cibles

Les comportements sur lesquels on doit travailler sont individualisés et varient en fonction de l'âge de l'enfant, de son niveau de fonctionnement et des demandes de la famille. Par conséquent, les comportements-cibles varieront en fonction du temps et des environnements. Une des premières sphères sur laquelle l'intervention se centre est la communication.

Koegel et Koegel[81] rapportent des résultats préliminaires intéressants. Dans une première phase de leur recherche, à partir d'informations contenues aux dossiers des clients, ils ont pu réaliser que des enfants qui avaient à l'origine des pronostics intéressants se sont retrouvés avec des résultats très différents après des années d'intervention intensive. Les résultats de la phase I ont démontré que les enfants qui s'en sortaient le mieux, c'est-à-dire ceux dont les caractéristiques de TED avaient beaucoup diminué, étaient ceux qui manifestaient spontanément de l'initiative dans leurs jeux ou dans leur recherche de contact avec des personnes ou des objets de leur environnement avant l'intervention. Dans la phase II du projet, on a voulu évaluer si une série de comportements d'initiation pouvaient être enseignés aux enfants autistes qui démontraient peu ou aucun comportement spontané d'initiation avant l'intervention et si cette intervention entraînerait des résultats intéressants après l'intervention. Les résultats de cette recherche exploratoire sont intéressants au niveau de l'identification des comportements pivot cibles pouvant être considérés comme indicateurs de pronostic.

5. L'INTERVENTION AUPRÈS DES ADULTES

En insistant autant sur l'importance d'une intervention précoce et intensive, il peut rester une impression de «laissée pour compte» en ce qui a trait à la clientèle adulte qui constitue en fait le pourcentage le plus important de la clientèle à qui des services doivent être offerts.

Nous rappelons ici que les dispensateurs de services auront tout avantage à explorer les meilleures façons d'adapter à la clientèle adulte des approches telles l'analyse béhaviorale appliquée et l'intervention structurée inspirée de l'approche TEACCH de la Caroline du Nord.

Il faudra certainement aller voir ce qui a pu se faire ailleurs avec des résultats intéressants. À titre d'exemple, des services socioprofessionnels intégrés à la communauté ont été mis en place avec succès

---

[81] KOEGEL et KOEGLE, *op.cit.* p. 79.

au Maryland par le Community Services for Autistic Adults and Children, le CSAAC (JUHRS, P.D. et Datlow-Smith, 1989).

6. L'INTERVENTION ET LES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

Les comportements jugés excessifs qui peuvent constituer une menace à l'intégrité physique de la personne elle-même ou celle de son entourage, ou tout autre type de comportements qui peuvent entraver l'intégration sociale de la personne présentant un TED peuvent se retrouver autant chez un jeune enfant, un adolescent que chez un adulte.

L'approche préconisée est souvent la même, mais les habiletés et les capacités des milieux de vie (résidence familiale ou autre milieu résidentiel, garderie, école, services socioprofessionnels, services de jour, etc.) sont mises à rude épreuve au fur et à mesure que cette personne évolue en âge, qu'elle grandit, prend du poids et que ses désorganisations ont un impact qui peut être plus important tant sur son environnement humain, que sur son environnement physique. Conséquemment, ceci met l'accent sur la nécessité d'une intervention continue et concertée le plus tôt possible.

6.1 La situation actuelle

Comme cela a été mentionné précédemment, une proportion importante des personnes présentant un TED, soit en raison d'un problème neurologique sous-jacent à leur condition, soit en raison de la sévérité de leur déficience intellectuelle ou de leurs difficultés au plan de la communication, en viennent à développer des troubles graves du comportement.

Au Québec, comme souvent ailleurs dans le monde, lorsqu'une personne présente, en plus d'un TED ou d'une autre problématique, des troubles graves de comportement, cette personne se voit régulièrement «ballottée». Par exemple, une équipe de professionnels en santé mentale tentera de contrer les problèmes de comportement par une médication, sans tenir compte des aspects du comportement qui sont reliés à des apprentissages ; ou encore, elle est prise en charge en réadaptation sans une investigation médicale en profondeur, avec des ressources humaines limitées, des intervenants qui ont peu d'expérience et d'expertise.

C'est ainsi que, lors d'un de leurs séminaires de formation à Montréal en 1998, les docteurs Ruth Ryan et Dorothy Griffiths ont mentionné une surutilisation importante des contraintes physiques et chimiques, généralement par manque de connaissance des méthodes plus récentes d'intervention ou en raison des réticences à remettre en question les responsables du monde médical qui assument souvent un leadership auprès de cette clientèle. Elles ont pu aussi constater que plusieurs conditions médicales sous-jacentes aux troubles du comportement n'étaient pas diagnostiquées, que malgré plusieurs notes d'observation dans certains dossiers, aucune recherche systématique des causes et aucun diagnostic n'étaient présents. Elles ont de plus noté que, lorsqu'un diagnostic était présent, celui-ci était souvent erroné.

6.2 Une expertise à développer

En fait, l'approche préconisée auprès des personnes présentant un trouble grave du comportement s'inscrit tout à fait dans ce qui a été dit en ce qui a trait à l'approche positive et aux approches spécifiques. En effet, l'approche individualisée vise une autonomie optimale de la personne et ce, par le biais de la mise en place d'une structure qui rendra son quotidien plus prévisible, et de moyens de communication adaptés à ses habiletés et à son niveau de fonctionnement cognitif. Il faudra aussi s'assurer de la généralisation des acquis dans les différents milieux de vie en se souciant de soutenir ces derniers et ce, de façon à favoriser une intégration sociale maximale.

6.2.1 L'analyse fonctionnelle

L'analyse fonctionnelle constitue la pierre angulaire, le point de départ de toute démarche visant à intervenir auprès d'une personne présentant, en plus d'un TED, des troubles graves du comportement. Cette analyse vise à cerner la «fonction» du comportement chez une personne donnée.

L'intervention, dans un contexte d'approche positive, entraîne une reconnaissance chez les intervenants que tout comportement, même s'il peut paraître inadapté socialement, de prime abord, constitue, parmi un répertoire de comportements donnés, la meilleure façon pour une personne de s'adapter à son environnement. Vu sous cet angle, il faut, dans un premier temps, se poser des questions d'ordre médical : les comportements jugés excessifs sont-ils l'expression de malaises ou de douleurs physiques, de crises d'épilepsie ou autres ? Ces comportements sont-ils des moyens de réagir à un environnement physique (trop de bruit, éclairage ou température inadéquats, espace trop grand, trop restreint), à des activités inappropriées (trop faciles, trop difficiles) ou au contexte social (manque d'attention, isolement, trop de contrôle, pas assez de possibilités d'exprimer des choix, etc.) qui ne répondent pas aux besoins de la personne.

Dans une approche positive, l'intervention comportementale ne vise pas à «contrôler» le comportement, mais plutôt à saisir le «sens» de ce comportement, à soigner la personne physiquement dans un premier temps, si l'investigation médicale indique des pistes dans ce sens, et surtout, à soutenir cette personne dans son apprentissage de réponses plus adaptées socialement et le développement des habiletés nécessaires pour répondre à ses besoins plus adéquatement.

Les résultats de l'analyse fonctionnelle vont, par la suite, orienter les interventions à mettre en place. Par exemple, l'intervention proposée à l'intérieur du programme TEACCH s'appuie toujours sur une évaluation préalable des forces et des intérêts de la personne. Des activités tournant autour de ses intérêts lui sont alors proposées. Puis, au fur et à mesure qu'un intérêt est perçu ou même soupçonné, la personne est amenée à reconnaître la séquence des activités qui lui seront proposées à partir d'un horaire adapté à son niveau. L'horaire est une première étape dans l'établissement d'une

structure pour ces personnes. Vient ensuite la structure de chacune des activités qui seront proposées à l'horaire. Cette «structure visuelle» constitue des points de repères plus ou moins visibles (ou discrets) dans l'environnement qui visent à permettre à la personne de fonctionner de façon autonome en se fiant à la structure, plutôt qu'en se fiant à un intervenant ou à quelqu'un de son entourage.

Très souvent, la mise en place d'un tel environnement structuré, où la personne est invitée à participer à des activités qui l'intéressent, constitue un gage important de réussite dans la diminution des troubles du comportement.

Il arrive que l'apprentissage de certaines habiletés paraisse ardu et ce, malgré l'établissement d'une structure qui semble adaptée. Le défi en est alors un de résolution de problème en équipe. Si la personne répond mal à un plan d'intervention qui lui est proposé, il faut voir quels ajustements peuvent être apportés et parfois, utiliser des techniques d'analyse béhaviorale appliquée ou d'autres approches pour arriver aux résultats escomptés.

En fait, les troubles graves du comportement peuvent être «traités» efficacement lorsque toutes les dimensions bio-psycho-sociales-comportementales sont prises en considération, que des analyses en profondeur de ces différentes dimensions constituent, par la suite, la base des différentes interventions qui seront entreprises : l'observation, la mise en place d'un plan d'intervention détaillé précisant les attitudes et comportements à adopter pour les activités qui seront proposées à la personne tout au long d'une journée et d'une semaine, les rencontres de l'équipe pour réajuster les interventions ainsi que la collaboration étroite entre les intervenants du domaine médical et les intervenants du domaine de la réadaptation. Il importe de considérer tous ces éléments pour obtenir des résultats quant à la diminution de troubles de comportements et à l'amélioration de la qualité de vie de la personne et de son entourage. Il importe aussi que tous les éléments du plan d'intervention qui devront être appliqués au cours de la routine quotidienne d'une personne puissent être mis clairement par écrit, de façon à faciliter une cohérence dans l'intervention d'un milieu de vie à l'autre.

6.2.2 *Des unités comportementales à mettre en place*

Présentement, en Montérégie, lorsqu'une personne présente des comportements susceptibles de mettre son intégrité physique ou celle des autres en danger, aucun lieu physique ne permet de recevoir cette personne pour observation et traitement qui soit à la fois médical et réadaptatif. Il n'existe actuellement aucune équipe multidisciplinaire comprenant à la fois des médecins capables de s'interroger sur les origines médicales du problème et des professionnels de la réadaptation capables de mettre en place un plan d'intervention visant le développement de comportements alternatifs appropriés et de

faire ensuite le transfert et la généralisation des acquis dans le ou les milieux de vie habituels de ces personnes.

Le fait est qu'actuellement, les personnes de la Montérégie aux prises avec des problèmes graves de comportement sont «ballottées» entre les postes de police ou les urgences des hôpitaux ou encore, elles sont expatriées à l'extérieur de la région (L'Annonciation).

La mise en place d'une unité comportementale regroupant des professionnels de la santé et de la réadaptation est essentielle pour une analyse approfondie de la situation et l'élaboration d'un plan d'intervention visant à passer d'une situation de trouble grave du comportement à une situation comportementale acceptable dans le cadre d'une intégration sociale. Un plan d'intervention qui vise aussi un soutien de la personne et de ses milieux de vie par des stratégies comportementales développées dans une optique d'approche positive constitue un élément essentiel au traitement de ces personnes.

La mise en place d'une telle unité comportementale ne devra en aucun temps laisser croire à un retour à une institutionnalisation, c'est-à-dire un lieu de résidence où la personne est en quelque sorte gardée en retrait, de façon indéfinie et sans plan d'intervention. L'objectif de la mise en place de ces unités comportementales est de permettre d'accueillir physiquement une personne dont le comportement est devenu une entrave à son intégration sociale afin de mener de façon concertée une analyse médicale et une analyse fonctionnelle du comportement. De cette façon, la personne et les intervenants qui la soutiennent dans son milieu habituel de vie pourront avoir accès à une orientation dans l'élaboration et l'actualisation d'un plan d'intervention qui revoit à la fois la médication, la qualité de vie et les façons de faire avec cette personne. Bien que des balises précises seront à définir, ces unités comportementales ne devraient être utilisées que pour des périodes très temporaires dans le but de réajuster l'intervention.

6.2.3 *Concertation multiorganisationnelle*

Lorsqu'une personne présente des troubles graves du comportement, les différents milieux de vie de cette personne (résidentiel, socioprofessionnel, scolaire, de loisirs ou autres) ont besoin d'en arriver à une vision commune de la problématique et de se doter de balises communes pour l'intervention. Ceci entraîne la nécessité d'une concertation multiorganisationnelle et multidisciplinaire pour s'orienter vers une continuité de services d'un milieu de vie à l'autre.

6.2.4 *Soutien dans le milieu naturel*

Dans la mesure où un lieu physique permet de procéder de façon sécuritaire à une évaluation en profondeur des causes possibles des troubles de comportement et de mettre en place une intervention de réadaptation sur mesure, l'entourage immédiat de la

personne, sa famille naturelle ou substitut, les intervenants de ses différents milieux de vie devront être mis à contribution s'ils le désirent ou tout au moins informés des structures mises en place et des façons de faire qui faciliteront une réintégration sociale progressive de cette personne. Le soutien au milieu naturel serait à définir plus précisément selon les situations, mais on peut penser à une équipe de deux ou trois personnes, soit qui aide concrètement à mettre en place un horaire et une structure d'activités qui contribue à diminuer les comportements inappropriés, soit qui fasse des recommandations sur l'organisation physique des lieux qui soit facilitante, soit qui serve de «modèle» quant à certaines façons de faire pour «gérer» des situations comportementales plus difficiles. Le soutien du milieu naturel peut aussi consister à aider, par exemple, des ressources de la communauté (répit, loisirs) à accueillir la personne pour permettre à la famille naturelle ou au milieu de vie substitut de s'offrir du répit.

7. PRÉVOIR LES TRANSITIONS INTERORGANISATIONNELLES

Lors de la consultation tenue à l'automne 1999, le milieu scolaire suggérait de «préparer le passage du jeune enfant de 4-5 ans des services reçus en réadaptation aux services scolaires». La préoccupation à l'origine de cette suggestion est de voir comment la famille, les intervenants de la réadaptation et les intervenants scolaires peuvent trouver des moyens concrets pour aider l'enfant à passer des activités qui se font souvent sur une base individualisée à des interventions qui se feront nécessairement en groupe à l'école. Bien que cette suggestion dépasse le domaine des «approches» traitées dans ce chapitre, cette question de «transition» touche à celles-ci dans la mesure où, malgré une concertation qui se voudra la plus efficace possible, il est fort probable que plus souvent qu'autrement, l'enfant (ou la personne) qui est au cœur de nos interventions aura à vivre certaines turbulences dans son passage d'une équipe à une autre et ce, même lorsque celles-ci afficheront les mêmes approches dans leur offre de services.

Toute transition devrait être planifiée : autant celle du jeune enfant qui passera d'un service souvent individualisé en centre de réadaptation à un service offert en groupe à l'école, que celle du jeune adulte qui passera de l'école aux activités socioprofessionnelles d'un centre de réadaptation.

Nous croyons important de souligner cette suggestion. En effet, l'inscription systématique au plan de services de l'enfant d'un objectif visant à mettre en place des moyens pour faciliter la transition d'une organisation à une autre, constitue certainement un facteur de succès dans l'adaptation de l'enfant à un nouveau milieu. La planification concertée de la transition constitue certainement un rouage important dans l'arrimage entre partenaires et la continuité de services.

C – ÉVALUATIONS DES APPROCHES

Avant de commenter les approches éducatives présentées dans ce chapitre, il importe de rappeler, à l'instar de Cohen,[82] que si l'autisme et les autres TED reflètent un problème biomédical, un élément majeur de la réponse à ces conditions pourra être une intervention de type médical. Mais, d'ici à ce que

---

[82] COHEN, S. 1999, «Zeroing in on Autism in Young Children» dans *JASH*, vol. 24, no. 3, p. 209-212.

la recherche médicale ait pu trouver des réponses adéquates, la meilleure réponse actuellement demeure une approche éducative ou encore une combinaison de l'approche éducative et d'une approche médicale qui peut inclure, dans son sens large, un questionnement entre autres sur l'alimentation et tout ce qui touche les intolérances alimentaires.

Les trois approches présentées au début de ce chapitre présentent chacune des forces et des faiblesses. Il eut été gratifiant et sécurisant de pouvoir cibler une de ces approches, parce qu'elle aurait reçu une reconnaissance scientifique pour ses résultats à court et à long terme. Mais tel n'est pas le cas. L'approche Lovaas est peut-être celle qui est actuellement mentionnée le plus souvent en raison des résultats qui lui sont attribués. Toutefois, malgré la rigueur dans l'application du traitement et de l'évaluation des performances des sujets dans plusieurs sphères de fonctionnement, la prudence demeure de mise lorsqu'il s'agit d'établir un lien de cause à effet entre les résultats enregistrés dans le groupe expérimental de Lovaas et le traitement lui-même. Des biais méthodologiques pourraient avoir eu une influence positive sur les résultats observés par Lovaas et son équipe. Mottron[83] fait ressortir les accrocs méthodologiques de l'expérimentation de Lovaas : les groupes n'ont pas été formés de façon aléatoire, les groupes expérimental et contrôle ne sont pas décrits avec les mêmes variables, la moyenne d'âge n'est pas la même d'une étape à l'autre ; les instruments utilisés pour mesurer le QI après l'expérimentation sont différents d'un enfant à l'autre, certaines échelles utilisées, telles le Leiter, pourraient surévaluer le potentiel d'un enfant. Il mentionne aussi qu'aucune donnée ne permet de soutenir l'affirmation de Lovaas selon laquelle les enfants intégrés dans des classes régulières ne se distinguent pas des enfants normaux.

Rogers (1998)[84] présente les résultats de huit équipes de chercheurs ayant utilisé l'analyse béhaviorale appliquée (ABA) auprès d'enfants présentant un TED ou de l'autisme. Les résultats de Lovaas sont inclus dans cette étude. Six de ces études présentent le QI moyen des enfants du groupe expérimental avant l'intervention et celui-ci varie de 51 à 70 ; dans le groupe de Lovaas, le QI moyen était de 53. Cinq de ces études ont comparé les résultats de leur groupe expérimental à un groupe contrôle et trois de ces études ont plutôt utilisé un schème expérimental visant à comparer les résultats pré-intervention aux résultats post-intervention du même groupe expérimental. Trois de ces équipes, en plus de celle de Lovaas, ont basé leur intervention sur le manuel de Lovaas.

Toutefois, seule l'équipe de Lovaas dit avoir appliqué le traitement selon une intensité de 40 heures / semaine pendant deux ans avec un suivi post-traitement de dix ans. Les trois autres équipes ont appliqué l'approche entre 15 et 25 heures / semaine pour l'une, et entre 27 et 28,5 heures pour les deux autres et ce, pour des périodes allant de un à deux ans. Le nombre d'enfants de ces groupes varie entre 9 et 19. Le nombre restreint d'enfants dans certains groupes n'a pas permis d'effectuer d'études statistiques pour tous. Au plan des résultats, Lovaas rapporte que neuf des enfants de son groupe expérimental (47 %) ont pu fréquenter l'école régulière sans soutien particulier après l'intervention.

---

[83] MOTTRON, L. *Les méthodes de prise en charge de l'autisme sont-elles validées scientifiquement ?* Conférence présentée à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, le 10 décembre 1997.

[84] ROGERS, Sally J. 1998, «Empirically Supported Comprehensive Treatments for Young Children with Autism», *Journal of Clinical Child Psychology*, vol. 27, no. 2, p. 168-179.

Lors d'un colloque organisé en juin 1998 par l'APEDRSM[85], Sylvie Donais, psychologue spécialiste de l'approche Lovaas, mentionnait que Lovaas lui-même révisait ces résultats à la baisse, soutenant que, dans son groupe de départ, on pouvait davantage parler de 33 % des enfants du groupe expérimental qui ont atteint le niveau de fonctionnement décrit.

Dans les trois autres équipes dont les résultats sont rapportés par Rogers, les résultats sont plutôt décrits en termes d'amélioration générale de QI, de niveau de langage, de diminution dans la sévérité des symptômes. Certains mentionnent toutefois que, malgré ces améliorations, tous les enfants de leur groupe expérimental sont demeurés dans le champ de l'autisme.

Parmi les quatre études rapportées par Rogers, il est difficile de comparer les programmes entre eux, surtout en raison des descriptions qui sont faites des interventions. Deux de ces équipes rapportent toutefois des résultats s'apparentant à ceux de Lovaas. Dans une de ces deux équipes, celle de Fenske et al., l'approche utilisée était aussi de type analyse béhaviorale appliquée selon une intensité moyenne de 27,5 heures/semaine, et cette approche fut appliquée auprès de deux groupes de neuf enfants dont l'âge moyen était de 48,9 mois dans un, et de 101,2 mois dans l'autre. Les résultats démontrent que 67 % des enfants du groupe des plus jeunes ont connu une amélioration contre seulement 11 %, chez les enfants plus vieux. Parmi le groupe des plus jeunes, deux enfants ont intégré avec succès une classe régulière, un seul de ces enfants présentant des déficits suffisamment importants après le traitement a dû être référé dans un service résidentiel (i.e. institution), alors que dans le groupe des enfants plus âgés, aucun n'a pu intégrer une classe régulière et quatre des enfants du groupe ont été référés dans un service institutionnel.

L'étude de Fenske fait ressortir le fait que des résultats intéressants sont obtenus en appliquant une intervention de type analyse béhaviorale appliquée selon une intensité de 27,5 heures/semaine et que ces résultats s'observent dans le groupe où la stimulation s'est effectuée plus précocement.

Dans l'analyse qu'elle fait de différents types de «traitements globaux» destinés aux enfants présentant un TED ou de l'autisme, Sally Rogers considère que, malgré les faiblesses méthodologiques relevées dans l'expérimentation de Lovaas, il faut en reconnaître les points forts qui ont contribué à faire de cette approche un point de référence.

Elle mentionne, entre autres, que pour une approche aussi intensive et aussi exigeante aux plans de la coordination et de l'application, les groupes n'étaient pas indûment petits ; elle souligne l'existence d'un manuel de traitements et des vidéocassettes décrivant passablement en détail la démarche et l'application de la technique ; elle mentionne aussi la formation, l'entraînement et la supervision serrée offerte aux équipes de thérapeutes et le fait aussi que les évaluations et les diagnostics des enfants des groupes contrôles et du groupe expérimental étaient effectués par des professionnels extérieurs à l'équipe de traitement. Le fait aussi que Lovaas ait comparé les résultats de son groupe expérimental aux résultats de deux groupes contrôles a permis de comparer le traitement qu'il propose aux résultats obtenus par les programmes généralement disponibles dans la communauté (groupe contrôle #1) et par

---

[85] APEDRSM : Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal.

ces mêmes programmes jumelés à un certain nombre d'heures d'intervention béhaviorale (groupe contrôle #2).

Une des conclusions importantes de la recherche de Lovaas, soulignée à double trait par Rogers, est que les résultats du groupe expérimental pouvaient être prédits par l'âge mental, donc le niveau de fonctionnement cognitif, avant le traitement.

Lorsque Prizant[86] analyse les forces et les faiblesses des différentes approches, il considère que la contribution la plus importante de l'analyse béhaviorale appliquée est le développement de procédures et d'interventions basées sur des évaluations fonctionnelles, l'analyse de tâches et l'importance de documenter les progrès de façon systématique. L'analyse fonctionnelle a permis de préciser les différentes variables qui influencent le comportement et à aider à préciser l'intervention en présence de troubles de comportement ; l'analyse de tâches a permis de décortiquer des tâches complexes de façon à en faciliter l'apprentissage dans des tâches séquentielles. Par contre, l'enseignement direct, qui se fait dans une intervention de type analyse béhaviorale appliquée, va à l'encontre d'une approche qui veut soutenir la réciprocité sociale-émotive et le langage spontané ; ces derniers auraient plus de chance de s'exprimer dans un contexte naturel que dans un contexte d'enseignement direct.

Cohen[87] rappelle que le modèle d'analyse béhaviorale appliquée est très en demande par les parents en raison de l'importante diffusion qui a été faite des résultats obtenus par Lovaas avec son groupe expérimental. Elle fait ressortir que ce qui distingue le plus l'approche traditionnelle d'analyse béhaviorale appliquée, telle que présentée par Lovaas, d'une approche d'analyse béhaviorale appliquée en milieu naturel, telle que présentée par Koegel, c'est la façon dont on tient compte de l'aspect de la motivation. Elle fait valoir que le fait de soutenir les initiations de l'enfant et l'apprentissage d'habiletés fonctionnelles sont des buts centraux tout au long du processus éducatif. Les modèles d'analyse béhaviorale appliquée en milieux naturels sont plus compatibles avec les approches développementales appropriées à la petite enfance et sont plus faciles à introduire dans un milieu d'intégration.

Cohen précise que la différence fondamentale entre l'intervention basée sur l'apprentissage de réponse pivot de Koegel et l'approche d'enseignement contextuel de McGee réside surtout dans la façon d'organiser les services éducatifs. Le modèle de McGee se déroule dans un programme appliqué dans un centre d'intervention auquel on ajoute des démonstrations d'intervention à la maison. Le modèle de Koegel débute en enseignement un à un dans leur clinique et au domicile de l'enfant, suivi par une intégration à laquelle on offre un soutien éducatif.

Quant à l'approche de Greenspan, qui est connue dans le domaine de l'éducation du jeune enfant, celle-ci est moins connue dans le domaine de l'éducation spécialisée. L'approche de Greenspan et Walden n'est définitivement pas une approche béhaviorale. Ce modèle se centre sur l'amélioration de la relation sociale-émotionnelle et la communication, ciblant ainsi deux des sphères déficitaires du jeune enfant

---

[86] PRIZANT, B.M. 1999, «Contemporary Issues in Interventions for Autism Spechrum Disorders : A commentary» dans *JASH*, vol. 24, no. 3, p. 199-208.

[87] COHEN. 1999. Op.cit.

présentant un TED, la sphère reliée aux intérêts restreints et aux comportements stéréotypés étant plus évidente après l'âge de 3 ans.

Cohen reproche au modèle développé par Greenspan et Wieder à la fois le manque de rigueur dans la définition des protocoles et donc, la difficulté de faire le lien entre la théorie et l'application qui en est faite (fiabilité), et la faiblesse dans l'évaluation de son efficacité.

En introduction à son article, Rogers[88] mentionne qu'elle n'a pas parlé de programmes de traitement reconnus et respectés comme TEACCH parce que les responsables du programme TEACCH n'auraient publié aucune donnée sur leur modèle de traitement global au préscolaire.

Toutefois, l'approche TEACCH est de plus en plus populaire dans les milieux scolaires et les différents milieux de vie des personnes autistes en raison de la mise en place des différentes structures (de l'environnement, du temps, des activités) qui offrent à la personne autiste des points de référence palliant à ses déficits sensoriels et ce, quel que soit son niveau de fonctionnement cognitif. L'approche TEACCH favorise une utilisation fonctionnelle des apprentissages et vise l'autonomie de la personne malgré ses déficits. Alors que le traitement de Lovaas s'adresse idéalement aux enfants de 2½ à 5 ans, l'approche TEACCH s'adresse aux personnes de tous les âges. Rogers rapporte les résultats d'une étude récente (1998) de Ozonoff et Cathcart qui démontrent des gains significatifs à court terme dans plusieurs sphères de fonctionnement chez des enfants autistes d'âge préscolaire quand des sessions d'activités organisées selon un modèle TEACCH sont ajoutées à leur programme quotidien.

L'approche de Greenspan demeure pour nous la plus difficile à évaluer, étant donné le manque de connaissances concrètes ou appliquées que nous en avons dans la région. Elle est nommée ici parce que l'idée de partir du profil neurologique des enfants présente un intérêt certain d'autant plus que dans la pratique, plusieurs enfants autistes présentent des hypo ou hyper-sensibilités sensorielles qui ont souvent orienté les intervenants dans le choix des modalités sensorielles à favoriser dans l'intervention avec l'enfant et ce, quelle que soit l'approche globale choisie. Tout comme Lovaas, Greenspan insiste sur l'importance d'une intervention précoce, sur l'importance d'une intensité d'intervention (au moins 5 heures par jour), sur la diversité d'interventions spécifiques (ergothérapie, orthophonie) et sur l'importance de la participation des parents. L'angle sous lequel Greenspan regarde l'intervention constitue aussi un intérêt. Non seulement, les parents sont présents, mais il prend en considération leur disponibilité émotive ainsi que celle de l'enfant et ces aspects sont rarement exprimés de façon aussi précise dans les approches mieux connues.

Plusieurs chercheurs dont Cohen[89] et Prizant[90] ont documenté les approches présentées dans un chapitre de l'édition automne 1999 du JASH.

---

[88] ROGERS, Sally J. 1998. «Empirically Supported Comprehensive Treatments for Young Children with Autism», *Journal of Clinical and Child Psychology*, vol. 27, no. 2, p. 168-179.

[89] COHEN, S.1999. *op. cit.*, p. 209-212.

[90] PRIZANT, B.M. 1999, *op.cit.*, p. 199-208.

Les faiblesses méthodologiques des recherches sont soulignées de nouveau et certains, comme Prizant, font ressortir que la plupart des études se sont centrées sur les enfants et les résultats obtenus auprès d'eux ; on a peu d'information sur ce qui se fait auprès des familles et sur ce que vivent les familles, alors que dans toutes les approches pour les jeunes enfants, les parents sont considérés comme les principaux partenaires. Prizant[91] rapporte que certains auteurs (Stronkoff, Hausser-Crom, Krauss et Upshur, 1992) auraient démontré que les variables familiales seraient les meilleurs prédicateurs des résultats qu'il est possible d'obtenir auprès des enfants.

Prizant souligne aussi le manque de consensus entre les différents chercheurs sur la «définition» de l'intensité idéale d'intervention et sur la «période critique» durant laquelle cette intervention doit prendre place pour en maximiser les résultats.

Il mentionne aussi qu'il existe plusieurs chevauchements entre des approches qui prétendent relever de philosophies et d'applications théoriques différentes. Lorsqu'on examine certains éléments importants de l'analyse béhaviorale appliquée telle que travaillée par l'équipe de Koegel et Koegel, on réalise qu'ils rejoignent plusieurs des caractéristiques importantes de l'approche développementale de Greenspan, par exemple.

Prizant soulève aussi le problème de la «fidélité» au traitement auquel une équipe se réfère. Lorsqu'on veut comparer deux approches, il importe de bien définir les caractéristiques et les procédures spécifiques à chacune, de préciser la proportion de temps passé dans chacune des procédures d'intervention et de vérifier si chacune de ces procédures a été suivie à la lettre. Cette rigueur est essentielle pour les discussions qui se feront sur les résultats et le fait que ceux-ci soient attribués à une approche plutôt qu'à une autre. L'auteur mentionne qu'il a vu souvent un établissement se réclamer d'une approche, qu'elle soit béhaviorale ou développementale et que la dénomination de l'approche soit davantage le reflet de «l'école de pensée» à laquelle se réfèrent soit les administrateurs, soit le chercheur, soit le clinicien de l'établissement, et non le reflet de l'approche qui est réellement utilisée par les intervenants en place.

Prizant souligne enfin que, dans la plupart des recherches, on retrouve peu d'information sur ce que les enfants ont pu recevoir comme sources ou stimulation en dehors de la recherche dont on parle. Par exemple, certains enfants peuvent effectivement être engagés activement dans une thérapie de type analyse béhaviorale appliquée et recevoir en plus des sessions de thérapie par le jeu, de thérapie de langage, de thérapie sensorielle, d'activités avec leurs frères et sœurs, etc. dont les effets ne sont pas comptabilisés dans les comptes rendus de recherche.

Prizant précise ce que devraient être, selon lui, les principes de la meilleure pratique :

1. Il mentionne d'abord que les approches d'intervention devraient être individualisées de façon à rencontrer le niveau de développement de l'enfant et son profil d'apprentissage ainsi que les priorités de la famille.

---

[91] *Op. cit.*

2. L'intervention, pour les jeunes enfants, devrait être basée sur notre connaissance actuelle du développement de l'enfant. Par exemple, des études ont démontré que l'enfant n'est pas passif dans son apprentissage ; au contraire, c'est le désir de l'enfant d'être engagé avec les autres et d'explorer son environnement qui constituerait les fondements de son développement, et les personnes qui s'occupent de l'enfant contribuent à lui offrir des contextes de motivation.

3. Une approche d'intervention devrait cibler directement les caractéristiques prédominantes du trouble envahissant du développement. Dans cette veine, Prizant rapporte Dawson et Osterling, 1997 qui identifient des éléments essentiels à considérer dans la mise en place de programmes pour les enfants présentant des TED :

   a) les programmes devraient inclure des protocoles pour faciliter l'attention aux indices sociaux dans l'environnement, aux intentions spontanées de communication, au jeu symbolique, à l'imitation et à l'interaction sociale avec les pairs et les adultes ;

   b) l'importance de soutenir la motivation de l'enfant à communiquer spontanément, non seulement dans des contextes structurés, mais aussi dans des contextes de routine.

4. Une approche devrait démontrer des liens logiques entre ses buts à long terme et ses protocoles d'enseignement. Il cite en exemple l'équipe de Koegel et Koegel qui, par son apprentissage par réponse pivot, se base sur l'importance de rehausser des capacités sous-jacentes comme la réponse à des indices de l'environnement, la motivation, la gestion de soi, l'initiative personnelle ; selon ces auteurs, l'amélioration de ces capacités entraîne une augmentation de l'autonomie de l'enfant, de l'apprentissage par l'expérience personnelle et la généralisation de nouvelles habiletés. Dans le même ordre d'idées, Prizant nomme l'approche DIR de Greenspan et Wieder, qui est basée sur un modèle cohérent qui vise à amener l'enfant à travers des stades de développement social et émotif bien ciblés tout en travaillant des habiletés interreliées tels la communication et les processus sensoriels. Par contre, il trouve une incohérence entre la théorie et la pratique lorsqu'un enfant présentant un TED s'oppose à l'intervention et que la stratégie consiste à lui enseigner l'obéissance en limitant sa mobilité et en utilisant une approche plus directive ; malgré les objectifs d'autonomie visés, une telle approche entraîne souvent, chez l'enfant, plus de passivité, crée des problèmes de généralisation et une dépendance aux indices de l'environnement (et Prizant vise ici l'A.B.A., telle qu'appliquée par Lovaas).

5. Les approches d'intervention devraient pouvoir venir de plusieurs sources : une approche devrait à la fois être basée sur les connaissances que nous avons des théories de l'apprentissage, des théories développementales, de l'approche systémique, des données connues aux plans clinique et éducationnel; des connaissances que nous avons des meilleures pratiques, des valeurs sociales, des données empiriques.

D – RECOMMANDATIONS

Compte tenu des connaissances actuellement disponibles et selon lesquelles une intervention précoce, intensive et structurée serait garante d'une amélioration notable dans le fonctionnement de jeunes

enfants, il est recommandé que tous les enfants présentant un diagnostic de TED ou d'autisme, âgés de 2½ ans à 5 ans, puissent recevoir, dans un premier temps, une intervention de type analyse béhaviorale appliquée selon une intensité de 25 heures par semaine.

Étant donné le leitmotiv qui revient chez la majorité des auteurs consultés, c'est-à-dire : «l'intervention doit être précoce, intensive, appliquée par du personnel qualifié ; elle doit être individualisée, planifiée, structurée et les parents doivent être impliqués dans le cadre de l'actualisation du plan d'intervention» les partenaires dispensateurs de services directs auront tout avantage à identifier et nommer ce qu'ils offrent déjà dans leurs services qui correspond à ce menu et à voir comment, à partir des besoins des enfants, peut se mettre en place un programme qui puisse répondre aux critères énoncés précédemment.

Le comité recommande aussi qu'après une période de 3 à 6 mois d'intervention selon une approche d'analyse béhaviorale appliquée, une évaluation des progrès de l'enfant soit faite afin d'orienter l'équipe d'intervention soit dans la poursuite de l'intervention, soit dans la mise en place d'une structure inspirée du modèle TEACCH sans exclure toute approche jugée pertinente.

Le comité recommande qu'une approche inspirée du modèle d'intervention de TEACCH soit retenue comme approche privilégiée pour les personnes de tous les âges une fois la période de stimulation précoce révolue, autant dans les services d'intégration communautaire que dans les services socioprofessionnels.

Le comité recommande aussi la mise en place sur le plan provincial d'une expérimentation avec un groupe limité de sujets et pour un temps déterminé de l'approche Lovaas, telle que décrite dans ce chapitre et ce, afin d'évaluer l'impact de l'intensité d'intervention (40 heures / semaine versus 25 heures/semaine) sur l'évolution des enfants.

Pour les personnes qui présentent des comportements pouvant receler un potentiel de dangerosité envers elles-mêmes et envers les autres, il sera nécessaire de développer, au plan régional, une expertise de pointe en analyse fonctionnelle des comportements impliquant une véritable complémentarité des sphères médicale et réadaptative. Il importe de consolider la gamme de services, notamment par la mise en place d'une unité comportementale et un mécanisme de soutien approprié aux familles.

Étant donné que l'état des connaissances évolue rapidement dans le domaine de l'autisme, il sera pertinent de confier au comité régional d'experts-conseils le mandat de rester à l'affût des connaissances les plus récentes, de soutenir les équipes terrain au niveau de l'évaluation, du plan d'intervention et de l'intervention spécialisée.

Il est recommandé d'instaurer un processus de formation continue d'abord auprès des intervenants des CRPDI, mais aussi un programme de formation continue et conjoint avec les parents et les partenaires du réseau. La pertinence d'inscrire les approches de Greenspan, de Koegel et Koegel (apprentissage de réponse pivot) et de McGee (enseignement contextuel) à un plan régional de formation pourrait être évaluée dans ce contexte.

Il est recommandé aussi de poursuivre, lorsque la personne passe à l'adolescence, puis à l'âge adulte, une adaptation systématique des approches – analyse béhaviorale appliquée, approche structurée inspirée du modèle TEACCH – aux réalités résidentielles et socioprofessionnelles de cette personne.

APPROCHES SPÉCIFIQUES À PRIVILÉGIER

RECOMMANDATIONS

1. Pour tous les enfants présentant un diagnostic de TED ou d'autisme, âgés de 2½ à 5 ans, offrir une intervention de type analyse béhaviorale appliquée selon une intensité de 25 heures/semaine. Il reviendra aux partenaires de préciser le contexte d'application de l'approche, le plan d'intervention, les protocoles d'application, les objectifs visés à long terme et pour l'intervention immédiate, et de mettre en place des moyens concrets pour évaluer les progrès des enfants.

2. Après une période d'intervention de 3 à 6 mois, évaluer les progrès de l'enfant en vue de choisir le meilleur service pour l'enfant, soit le maintien dans une intervention de type analyse béhaviorale appliquée ou la mise en place d'une structure TEACCH sans exclusion de toute approche jugée pertinente.

3. Une fois la période de stimulation précoce révolue, mettre en place un modèle TEACCH autour de la personne autant à son lieu de résidence que dans son milieu d'activités de jour et ce, tant pour l'enfant et l'adolescent que l'adulte.

4. Recommander, au plan provincial, une expérimentation de l'approche Lovaas, telle que décrite dans ce chapitre (40 heures/semaine, 50 semaines/année, enfants de 2½ à 5 ans) pour évaluer l'impact de l'intensité de l'intervention sur l'évolution des enfants.

5. Pour répondre aux besoins des personnes présentant des troubles graves du comportement, développer, au plan régional, une expertise de pointe en analyse fonctionnelle du comportement, impliquant une véritable complémentarité des sphères médicale et réadaptative et procéder à la consolidation de la gamme de services, notamment en ce qui a trait aux mécanismes de soutien à la personne, à sa famille et aux milieux, lacune importante au niveau de la gamme de services.

6. Mettre en place, au plan régional, une (ou des) unité(s) comportementale(s) qui consisterai(en)t en un lieu où les personnes présentant des troubles graves du comportement puissent être dirigées temporairement pour observation, évaluation, stabilisation et mise en place d'un plan d'intervention.

7. Confier au comité régional d'experts-conseils le mandat de mettre à jour la littérature la plus récente relativement au dépistage, au diagnostic différentiel, à l'évaluation et à l'intervention en lien avec les TED et les troubles de comportement, afin d'alimenter des activités de formation.

8. Instaurer, au plan régional, un processus de formation continue d'abord auprès des intervenants des CRPDI, ainsi qu'un programme conjoint avec les parents et les partenaires du réseau.

IV – CARACTÉRISTIQUES DES SERVICES À OFFRIR AUX PERSONNES, À LEUR FAMILLE ET À LEURS PROCHES

Pour répondre au mandat qui leur a été donné par le plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle ont amorcé une réflexion concernant les besoins de la clientèle, les services à mettre en place, les responsabilités et champs d'intervention de chacun. Ce document de travail constitue une première étape d'échanges et de discussions à venir afin de bonifier avec nos partenaires les recommandations et pistes de solution.

Les connaissances acquises sur les TED, ces dernières décennies, nous incitent à nous pencher sur les services destinés à cette clientèle dont les caractéristiques et multiples besoins présentés dans les tableaux 2 et 3 (voir pages 67 et 68) exigent la concertation et le partenariat de tous les dispensateurs de ces services. Parmi ceux-ci, il est essentiel d'inclure la famille et les proches de la personne présentant un TED. Ces personnes ont un rôle important à jouer, mais elles éprouvent aussi de grands besoins pour s'acquitter efficacement de leurs responsabilités.

Le Guide de planification pour l'organisation des services aux personnes autistes, leur famille et leurs proches met en effet en évidence certains problèmes rencontrés par les familles à la recherche de services pour leur enfant :

- multiples portes d'accès ;
- non disponibilité ou insuffisance des services et manque de coordination entre eux dans la sous-région ;
- cloisonnement des divers réseaux de dispensateurs des services ;
- éparpillement des ressources financières ;
- manque de formation et d'expertise chez les intervenants oeuvrant dans les divers réseaux.

Une gamme de services doit être disponible pour répondre efficacement aux besoins des familles afin qu'elles puissent assurer le développement optimal de l'autonomie, de la compétence sociale et de la communication de leur enfant.

Voici les recommandations que le comité régional de l'autisme soumet à ses partenaires en ce qui a trait aux principes directeurs et aux caractéristiques des services à mettre en place.

A – PRINCIPES DIRECTEURS QUI SOUS-TENDENT L'ORGANISATION DES SERVICES

- Le droit de **chaque personne** à recevoir les services appropriés à ses besoins.

- La prise en compte de la complexité de la situation de la personne.

- La reconnaissance de la contribution des proches à titre d'intervenants privilégiés, avec le soutien nécessaire.
- Le respect des valeurs des proches.
- La reconnaissance des contributions différentes, concertées et complémentaires dans la poursuite des objectifs d'autonomie et de valorisation sociale **de ces personnes.**
- Le partenariat dans la distribution des services.
- L'accessibilité des services, c'est-à-dire la disponibilité de services 24 heures sur 24 pour les personnes en situation de crise et la disponibilité des autres services selon un nombre d'heures ajusté aux besoins de chacun.
- La concertation des partenaires pour élaborer et actualiser le plan de services individualisé et pour assurer la complémentarité des services (mandats, responsabilités, ressources).
- La continuité des services, c'est-à-dire des services continus, personnalisés et assurés 12 mois par année tout au long de sa vie, **si cela est requis.**
- Les approches et techniques d'intervention privilégiées devant être appliquées avec souplesse afin de tenir compte de la personne dans sa globalité et de la complexité de sa situation, et afin de pouvoir soutenir adéquatement sa famille.
- L'analyse des besoins réalisée selon une perspective multidimentionnelle tenant compte, entre autres, de la dimension biologique (neurologie, facteurs génétiques, biochimie, études sur l'endocrinologie et l'immunologie) de plus en plus considérée dans l'étiologie d'un TED et mettant à contribution les divers professionnels et intervenants susceptibles de trouver des solutions aux différentes problématiques d'un TED.
- Le plan d'intervention visant non seulement les modifications du comportement de la personne, mais aussi le réaménagement des activités de la vie quotidienne, l'acquisition de nouvelles habiletés qui viendront enrichir sa qualité de vie et répondre de façon satisfaisante aux fonctions que remplissait, s'il y a lieu, le comportement inapproprié.
- La cohérence dans l'intervention assurée par la formation et la stabilité du personnel.

Le respect de l'ensemble de ces principes favorise l'atteinte de trois grands objectifs :

- Maintenir la personne dans l'environnement le plus naturel possible avec l'appui et le soutien nécessaires.
- Favoriser son développement optimal.
- Soutenir son intégration sociale en lui assurant une vie de qualité.

Tableau 2

LES SERVICES ET CONDITIONS À METTRE EN PLACE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA PERSONNE

BESOINS IDENTIFIÉS	CIBLES D'INTERVENTION À PRIORISER	SERVICES OU CONDITIONS À METTRE EN PLACE

I – INTERACTIONS SOCIALES
 	
Besoins à satisfaire pour s'intégrer socialement et vivre parmi et avec les autres
 	
Comportement
• Besoins de nature :
  ◦ affective
  ◦ sensorielle
  ◦ psychomotrice
  ◦ cognitive
• Besoin d'apprendre
• Besoin d'être autonome
• Besoin de s'amuser et d'éprouver du plaisir
	Développer ses capacités d'interaction sociale.
	
	Accroître son autonomie dans ses différents milieux de vie.
		LES CONDITIONS
		• Mise en place du PSI et des plans d'intervention
		• Environnement stable et structuré dans l'espace et dans le temps
		• Travail ou activités valorisantes, utiles et significatives
		• Activités variées favorisant les situations de socialisation et la communication
		
		LES SERVICES
		• Services de stimulation pour les enfants d'âge préscolaire
		• Services de garde
		• Services éducatifs adaptés aux besoins de l'élève
		• Services éducatifs complémentaires et particuliers (orthopédagogie, orthophonie, psychologie, psycho-éducation, éducation spécialisée, etc.)
		• Services de loisirs, camps de jour
		• Services d'adaptation et d'intégration sociale
		  ◦ développement de compétences liées aux activités de la vie quotidienne, aux activités domestiques, à l'utilisation des ressources communautaires et aux habiletés de travail ;
		  ◦ apprentissages de moyens de communication alternatifs au mode verbal et généralisation de ces moyens dans les différents milieux de vie de la personne.
		• Services de réadaptation :
		  ➢ intervention sur le comportement à travers le développement de nouvelles habiletés et de nouveaux centres d'intérêt
		  ➢ interventions au plan sensoriel et au plan psychomoteur
		• Services de jour ou services socioprofessionnels
		• Services résidentiels
		• Services d'accompagnement
		• Services de soutien psychosocial
		• Service de parrainage civique
		• Services médicaux
		• Services psychiatriques (en clinique externe, centre hospitalier)

II – COMMUNICATION ***Besoins à satisfaire pour entrer en relation avec les autres :*** • Besoin de communiquer	Stimuler l'apprentissage du langage ou de moyens alternatifs de communication pour lui permettre d'entrer en relation avec les autres	
III – CARACTÈRE RESTREINT, RÉPÉTITIF ET STÉRÉOTYPÉ DES COMPORTEMENTS, ACTIVITÉS ET INTÉRÊTS ***Besoins à satisfaire pour mieux s'intégrer socialement :*** • Besoin de sécurité • Besoin de stabilité • Besoin de se sentir en contrôle : rendre son quotidien prévisible • Besoin d'accompagnement • Besoin de protection	Offrir un milieu de vie structuré et sécurisant Offrir une intervention structurée et stable Offrir la possibilité d'explorer et d'expérimenter une diversité d'activités Offrir un régime de protection s'il y a lieu.	

Tableau 3
LES SERVICES ET CONDITIONS À METTRE EN PLACE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA FAMILLE

BESOINS IDENTIFIÉS	CIBLES D'INTERVENTION À PRIORISER	ACTIVITÉS, SERVICES OU CONDITIONS À METTRE EN PLACE
• Être considérée comme des partenaires égaux. • Approfondir la compréhension de la personne présentant des TED et les moyens d'intervenir adéquatement. • Être respectée et soutenue : écoutée, motivée, valorisée face aux actions posées. • Connaître d'autres parents. • Garder une vie familiale équilibrée. • S'ajuster à la réalité de leur enfant présentant un TED. • Participer aux décisions prises concernant leur enfant. • Être mise à contribution et soutenue dans les interventions d'apprentissage et d'intégration sociale. • Être supportée dans le maintien d'exigences fermes et cohérentes. • Pouvoir compter sur des mesures prévenant l'épuisement. • Pouvoir compter sur une intervention rapide en cas d'urgence et pouvant assurer sa protection.	• Faciliter l'adaptation de la famille à la problématique de leur enfant. • Aider les parents à jouer efficacement leur rôle dans l'éducation de leur enfant. • Soutenir la famille et prévenir son épuisement. • Favoriser le développement d'un réseau de soutien.	• Information • Sensibilisation • Formation en partenariat avec les divers milieux qui offrent des services à la personne présentant des TED (services de garde, école, centre de réadaptation, ressources de répit, organismes communautaires, etc.) • Consultation d'experts au besoin. • Soutien psychosocial. • Soutien à la participation ou à la coordination du P.S.I. • Assistance éducative à domicile. • Partenariat dans les interventions d'éducation et de réadaptation. • Répit / gardiennage. • Formation des gardiens et gardiennes. • Banque de gardiens et gardiennes • Camp de jour. • Service de soutien à domicile. • Dépannage, service 24/7 de crise psychosociale. • Groupe d'entraide (parents, fratrie).

- Planifier l'avenir résidentiel et socioprofessionnel de leur jeune.

- Hébergement de transition.
- Intervention en situation de crise.
- Mesures spéciales d'aide financière.

B – CARACTÉRISTIQUES DES SERVICES DANS SEPT CHAMPS D'INTERVENTION

La reconnaissance des caractéristiques des personnes présentant un TED et de leurs besoins permet de définir la nature des services requis à l'intérieur de sept champs d'intervention :

1. L'information et la sensibilisation.

2. La prévention et le dépistage.

3. Des services directs à la personne et à son entourage :
- évaluation et diagnostic ;
- services d'adaptation, de réadaptation, d'intégration sociale et de soutien au milieu ;
- autres services de développement des capacités des personnes ;
- services médicaux et psychiatriques ;
- services de soutien à la personne, à sa famille et à ses proches.

4. La promotion et la défense des droits.

5. La formation :
- des futurs intervenants ;
- des parents et de leur réseau de soutien ;
- des intervenants du réseau et de la communauté ;
- des familles et résidences d'accueil.

6. La recherche.

7. L'évaluation.

Dans les pages qui suivent, le comité régional présente sa perception actuelle des caractéristiques que devraient avoir les services à offrir dans chacun de ces sept champs d'intervention. Cette vision demeure à partager et à discuter avec nos partenaires.

1. INFORMATION ET SENSIBILISATION

Les services d'information comprennent la conception et la diffusion d'information et d'outils de sensibilisation sur les TED, sur les droits des personnes et sur les services qui leur sont offerts. Ces services doivent rejoindre toutes les personnes et les groupes concernés par ces problématiques :

- les membres de la famille ou les proches de la personne ;
- la population en général ;
- les organismes communautaires (loisirs, groupes d'entraide, ressources de répit, etc.) ;
- les centres à la petite enfance ;
- le milieu scolaire ;
- les cabinets privés de professionnels (pédiatres, médecins, psychologues, etc.) ;

- les établissements du réseau de la santé et des services sociaux (plus spécifiquement, les CLSC et les urgences des centres hospitaliers) ;
- la Sécurité du revenu ;
- les policiers (ambulanciers, pompiers) ;
- les municipalités et, plus spécifiquement, les services de loisirs ;
- le Curateur public ;
- les syndicats ;
- les entreprises.

L'information sur les TED comprend :

- les caractéristiques des TED ;
- les besoins de la personne ;
- les besoins de sa famille et de son entourage ;
- le rôle des parents, des proches et de leurs substituts ;
- les droits des personnes et les lois en vigueur concernant l'accessibilité aux services de santé et services sociaux ainsi qu'à ceux des autres secteurs tels le logement, l'emploi, la sécurité du revenu, le loisir, l'éducation et le transport ;
- la nature des ressources et des services ainsi que leurs modalités d'accès et de complémentarité ;
- les mécanismes de protection et d'accompagnement pour les personnes et pour leur entourage.

Les services d'information s'actualisent par :

- des sessions d'information ;
- un service d'information et de référence téléphonique 24/7 des CLSC (24 heures par jour, 7 jours par semaine) intégré aux services combinés d'info-santé et d'accueil psychosocial ;
- un bottin des ressources disponibles dans toute la région, par territoire de CLSC (Centre de santé) ;
- des dépliants ;
- des documentaires, des reportages télévisés, internet.

2. PRÉVENTION ET DÉPISTAGE

La prévention vise à mieux cerner les causes des TED en favorisant la recherche. Elle réduit le déficit par le dépistage en très bas âge qui permet la stimulation précoce des enfants et le soutien hâtif de leur famille et de leurs proches. Le CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)[92, 93] est un questionnaire plutôt court, administré par les professionnels de la santé, qui permettrait d'émettre une hypothèse sérieuse d'autisme dès l'âge de 18 mois. En fait, pour assurer un dépistage précoce, tous les intervenants des

---

[92] S. BARON-COHEN, A. COX, G. BAIRD, J. SWETTENHAM, N. NIGHTINGALE, K. MORGAN et T. CHARMAN. 1993. «Psychological Markers in the Detection of Autism in Infancy in a large population» *in British J. of Psychiatry*, no. 168, p. 1-6.

[93] PETER DOERING. 1996, *«Dépistage de l'autisme dès l'âge de 18 mois à Montréal : opportunités et défis»*. Discussion avec le Dr Simon Baron-Cohen, le 16 août 1996, organisée par la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre (RRSSSMC).

hôpitaux, des CLSC, des centres de réadaptation en déficience physique, des cliniques privées susceptibles de rencontrer des enfants en bas âge pour les suivis médicaux d'usage ainsi que les organismes communautaires auraient avantage à recevoir une formation sur les TED et une sensibilisation à l'existence du CHAT.

3. SERVICES DIRECTS À LA PERSONNE ET À SON ENTOURAGE

Actuellement, les services offerts à la clientèle présentant des TED sont dispensés par le réseau de la santé et des services sociaux (MSSS), le réseau de l'éducation (MEQ), le réseau communautaire et le réseau privé. Par le fait même, les ressources humaines et financières sont réparties entre les divers dispensateurs ayant des missions différentes.

La création de tables de concertation sous-régionales constituées de partenaires provenant de ces divers réseaux doit permettre d'assurer une continuité des services à la personne, à sa famille et à ses proches et d'explorer de nouvelles façons de répondre à leurs besoins. Cette concertation favoriserait l'utilisation d'une même approche par l'ensemble des intervenants et le développement de la notion de réseau autour de la personne.

Dans une phase d'implantation, le recours à des consultants expérimentés dans les services aux personnes autistes pourrait s'avérer nécessaire pour éviter des délais de mise en place.

3.1 Évaluation et diagnostic

De plus en plus de recherches démontrent que l'autisme repose sur une étiologie d'origine biologique. Cette dimension aurait avantage à être explorée de façon minutieuse lors de l'évaluation par une équipe d'experts. Le comité régional de l'autisme demande à la Régie régionale de coordonner l'identification de tels experts ayant un intérêt pour cette clientèle, le goût d'investir du temps et de l'énergie pour développer une expertise et ouverts à partager celle-ci avec des pairs et des professionnels d'autres disciplines. Une fois identifiés, ces experts pourraient se donner un rythme et un mode de fonctionnement pour développer un protocole d'évaluation et de diagnostic et mettre en place éventuellement et selon les besoins, des mécanismes de soutien et de suivi auprès des équipes d'intervenants qui dispenseront des services à cette clientèle.

Entre autres mandats, ce comité d'experts doit, avec la participation des parents, établir un diagnostic, évaluer le niveau de développement de la personne, procéder à l'analyse approfondie de ses besoins et l'orienter vers les ressources appropriées. Un bilan médical compléterait l'évaluation dans le sens étiologique. L'annexe 2 reproduit un tableau résumant des éléments à prendre en considération lors du bilan médical.

3.2 Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale

Les services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale doivent être disponibles pour les personnes en favorisant la complémentarité avec les partenaires du réseau. Ces services d'adaptation et de réadaptation visent le développement des capacités personnelles et sociales

de la personne de façon à accroître son autonomie, à faciliter son intégration sociale et communautaire. Les services permettant d'atteindre ces objectifs peuvent prendre des formes très variées selon l'âge chronologique de la personne et les étapes de la vie scolaire :

0 - 5 ans	préscolaire ;
6 - 12 ans	primaire ;
13 - 21 ans	secondaire ;
22 ans et +	postscolaire, travail.

Ces services doivent aussi tenir compte du niveau de fonctionnement cognitif qui influence le degré d'autonomie et le type d'activités à proposer, tout en visant à prévenir les comportements inappropriés.

Les services offerts devraient comprendre :

- un programme de stimulation à l'enfant d'âge préscolaire ;

- un programme d'adaptation et de soutien aux proches et aux milieux d'intégration (enfants, adolescents, adultes) :

  - soutien au milieu familial permettant, entre autres, des apprentissages intensifs,
  - soutien au milieu de garde,
  - soutien au milieu scolaire,
  - soutien aux loisirs,
  - soutien psychosocial à la personne et aux proches,
  - autres ;

- un programme socioprofessionnel :

  - intégration à l'emploi,
  - stage individuel ou de groupe,
  - atelier,
  - services de jour ;

- un programme résidentiel :

  - appartement supervisé,
  - ressources de type familial (RTF),
  - ressource intermédiaire,
  - foyer communautaire,
  - résidence communautaire,
  - autres modalités d'organisation résidentielle telles qu'expérimentées ailleurs ;

- un programme d'intégration à la vie communautaire – SFIS (service de formation en intégration sociale – éducation aux adultes) ;

- un programme de prévention et d'intervention en situation de crise :

  - intervention à domicile,
  - hébergement temporaire ;

- un programme d'adaptation et de réadaptation physique :
  - ergothérapie,
  - physiothérapie,
  - orthophonie.

3.3 Autres services de développement des capacités de la personne

Divers services complémentaires doivent être assurés de façon à ce que la personne soit desservie 12 mois par année :

- les centres à la petite enfance ;
- camps de jour et camps de séjour (camps résidentiels) ;
- services éducatifs aux jeunes et aux adultes ;
- intégration au travail.

3.4 Services médicaux et psychiatriques

Certaines personnes peuvent présenter des déficiences associées (désordres physiologiques, neurologiques, psychiatriques, émotionnels, sensoriels, comportementaux) et requérir des services médicaux et psychiatriques complémentaires à ceux des autres réseaux, que ce soit pour :

- un examen médical complet (voir annexe 2) ;
- un diagnostic ;
- un traitement médical ;
- une intervention comportementale ;
- un traitement pharmacologique.

Cette clientèle doit pouvoir compter sur :

- des services externes de pédopsychiatrie et de psychiatrie ;
- de l'observation dans le milieu de vie pour :
  - ajustement de médication,
  - amorce de traitement ;
- et, de façon exceptionnelle, des lits en milieu hospitalier de courte durée pour :
  - observation,
  - ajustement de médication,
  - amorce de traitement.

3.5 Services de soutien à la personne, à sa famille et à ses proches

Ces services de soutien doivent être offerts en tenant compte des particularités des personnes présentant un TED :

- soutien psychosocial à la personne et aux proches ;
- service 24/7 :
  - de crise psychosociale (décès dans la famille, maladie, autres),
  - de santé et d'urgences médicales ;
- répit/dépannage, entre autres en ressources de type familial (R.T.F.), en maison de répit et les camps séjours ;
- accompagnement en service de garde, dans des activités récréatives ou d'autres activités dans la communauté ;
- services de soutien à domicile :
  - aide physique,
  - aide domestique,
  - gardiennage,
  - assistance aux rôles parentaux ;
- groupe d'entraide pour les parents et la fratrie ;
- aide financière :
  - mesures spéciales pour le transport, y compris l'adaptation du véhicule familial,
  - mesures spéciales pour l'adaptation domiciliaire,
  - allocations répit, dépannage et gardiennage,
  - allocation directe pour achat de services à domicile,
  - allocation familiale supplémentaire pour enfant handicapé,
  - subvention pour accompagnement,
  - prestation de sécurité du revenu,
  - subvention de soutien pour l'intégration en milieu de travail,
  - compensation financière pour autres coûts entraînés par les troubles du comportement ;
- parrainage civique ;
- régimes de protection.

4. PROMOTION ET DÉFENSE DES DROITS

Ces services visent à faire connaître les droits des personnes présentant un TED et à en faire respecter l'exercice.

Ils se traduiront par la mise en place d'activités de promotion, de vigilance et d'information propres aux TED. Ces services devraient comprendre la consultation, l'aide, l'accompagnement et le soutien aux personnes ainsi qu'à leur famille ou leurs proches, de même que le traitement des plaintes et l'information quant aux divers recours disponibles. Pour arriver à assurer la promotion et la défense des droits, les organismes communautaires auront besoin de soutien financier.

5. FORMATION

Les principes directeurs qui sous-tendent l'organisation des services doivent aussi être pris en compte dans la planification des formations. Peu importe la nature du perfectionnement qui est offert, les parents doivent y être associés.

- **Futurs intervenants**

  Des liens étroits doivent être maintenus avec les maisons d'enseignement (cégeps, universités) pour qu'elles ajustent les contenus de formation aux besoins des futurs intervenants auprès des personnes présentant un TED et auprès de leur famille. Il serait important aussi de prévoir inclure les conseillers d'orientation dans ces programmes de formation, afin qu'ils soient mieux préparés à présenter à leurs étudiants le domaine de l'autisme comme un défi intéressant en termes de projet de carrière.

- **Parents et réseau communautaire**

  Des activités de formation doivent être offertes aux parents et aux personnes susceptibles d'être en contact avec des personnes présentant un TED (gardiennes, accompagnateurs, bénévoles, etc.). Les activités devraient comprendre :

  - connaissance des caractéristiques autistiques ;
  - approches ;
  - interventions comportementales.

- **Intervenants (y compris familles et résidences d'accueil)**

  La formation cherche à développer chez les intervenants des connaissances et des habiletés dans plusieurs domaines :

  - caractéristiques des TED et besoins des personnes et de leur famille ;
  - philosophie ;
  - approches ;
  - techniques d'intervention.

Il revient aux diverses instances mandatées dans l'attribution des services à ces personnes (CRPDI, CLSC, Centres de services à la petite enfance, réseau scolaire, CRDP, psychiatrie, CH) d'inclure, dans leurs activités, des programmes de perfectionnement à l'intention de leurs intervenants.

6. RECHERCHE

Compte tenu de l'expertise à développer, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle doivent maintenir une préoccupation pour la recherche et s'impliquer auprès des organismes de recherche pour :

- susciter, collaborer à des projets de recherche sur :
  - les causes des TED,
  - le dépistage et le diagnostic,
  - l'évaluation des besoins,
  - le développement d'une instrumentation adaptée aux besoins,
  - l'application de l'approche positive et globale de soutien des comportements appropriés (Positive Behavior Support Plan),
  - le traitement,
  - l'intégration sociale et la réadaptation,
  - d'autres sujets proposés par les parents et par les intervenants auprès des personnes.

7. ÉVALUATION DE PROGRAMMES

Pour tous les services mentionnés plus haut, il est essentiel de se doter de critères et de mécanismes afin d'évaluer la qualité, l'efficacité et l'efficience des programmes existants ainsi que la satisfaction des usagers, dans le but d'apporter de façon continue les ajustements nécessaires aux services.

C – MÉCANISME À METTRE EN PLACE POUR DÉVELOPPER L'EXPERTISE

Selon l'expérience des membres du comité régional, l'une des difficultés dans la façon actuelle d'offrir les services aux personnes présentant un TED ou de l'autisme réside, en partie, dans le cloisonnement plutôt étanche existant entre les services offerts par les différents dispensateurs, en partie aussi par le manque d'expertise adaptée à cette clientèle et par la méconnaissance des expertises pertinentes développées chez les divers partenaires.

Afin de pallier à ces lacunes actuelles, le comité régional favorise la mise en place de mécanismes visant à faciliter l'accès aux services, à soutenir le développement de l'expertise et à encourager le maillage entre les établissements.

1. ÉQUIPE RÉGIONALE D'EXPERTS-CONSEILS

Dans un premier temps, la création d'une **équipe régionale d'experts-conseils** issus en partie des établissements distributeurs de services, vise à faciliter la continuité des services et des approches autour d'une personne d'un milieu de vie à l'autre et ce, de l'enfance à l'âge adulte. En plus de favoriser le développement d'approches communes ou complémentaires, cette équipe contribuera à la mise en place ou à la consolidation d'un réseau autour de la personne. Conçue dans une perspective multi-organisationnelle, cette équipe serait composée de spécialistes provenant des divers dispensateurs de services qui pourront soit raffiner, soit développer une expertise de pointe, y compris en recourant aux expertises extérieures pour soutenir le développement de l'expertise régionale.

1.1 Rôle et mandats de l'équipe régionale – volet autisme et TED

Le mandat premier de cette équipe est de rehausser la qualité des services offerts aux personnes autistes ou avec un trouble envahissant du développement. Pour ce faire, elle devra jouer un rôle précis quant aux aspects suivants :

- la formation des différents partenaires concernés ;
- le suivi d'information auprès de ceux-ci ;
- le développement d'une expertise spécifique sur le diagnostic, les traitements, tant aux plans médical que réadaptatif et les approches ;
- l'intervention, à titre d'équipe-conseil, auprès des équipes sous-régionales ;
- l'harmonisation de l'instrumentation aux divers milieux ;
- l'expertise reliée à des discussions de cas spécifiques ;
- l'établissement de liens avec les milieux de recherche ;
- le rehaussement des expertises locales ou sous-régionales.

1.2 Comité de gestion de l'équipe régionale

Les activités de cette équipe d'experts-conseils seront gérées par un comité de gestion dont les participants restent à déterminer.

Les rôles de ce comité de gestion seront de définir le mandat de l'équipe régionale, d'établir les priorités de travail, de répartir les allocations aux programmes ou services, de développer, d'assurer le suivi du projet et d'évaluer les résultats atteints par cette organisation de services.

2. S'ASSURER DE L'ACTUALISATION DES COMITÉS SOUS-RÉGIONAUX D'ACCÈS ET DE CONCERTATION

Chaque sous-région sera dotée d'un comité d'accès dont le mandat sera d'évaluer, au besoin, et d'orienter les dossiers litigieux ou plus complexes soit à l'équipe régionale pour une évaluation plus poussée ou pour la mise en place d'un service «multi-organisationnel» répondant aux besoins d'une personne en particulier, soit vers le dispensateur de services le plus approprié.

D - RECOMMANDATIONS

ORGANISATION DES SERVICES
RECOMMANDATIONS

1. **LA CRÉATION D'UNE ÉQUIPE RÉGIONALE D'EXPERTS-CONSEILS DONT LE MANDAT SERA DE REHAUSSER L'EXPERTISE RÉGIONALE EN TED ET QUI JOUERA UN RÔLE PRÉCIS QUANT AUX ASPECTS SUIVANTS :**

   - le développement d'une expertise en :
     - diagnostic,
     - traitement médical et réadaptatif,
     - approches ;
   - soutien à l'intervention auprès des équipes sous-régionales ;
   - l'harmonisation de l'instrumentation ;
   - la formation ;
   - le suivi d'informations ;
   - les liens avec les milieux de recherche.

Composition de l'équipe régionale d'experts-conseils

Une permanence

- un psychiatre à temps complet ;
- un psychologue ou un neuropsychologue à temps complet ;
- un service de secrétariat.

Appuyée au besoin par :

- des professionnels délégués par les établissements et d'un parent expert des milieux associatifs.

Gestion de l'équipe régionale d'experts-conseils

Cette équipe recevra ses orientations d'un comité de gestion dont la composition sera à déterminer.

2. **COMITÉS SOUS-RÉGIONAUX D'ACCÈS ET DE CONCERTATION**

   S'assurer de l'actualisation des comités sous-régionaux d'accès et de concertation tel que prévu au mécanisme d'accès.

V – LES PARTENAIRES

A – LES PARTENAIRES

Le fait que les besoins des personnes présentant un TED requièrent des services de plusieurs types et relevant de plusieurs organismes différents, voire de réseaux différents, appelle impérativement un partenariat efficace et efficient.

En plus d'apporter plus de cohérence et de coordination entre chaque catégorie d'établissements, le partenariat permet d'offrir à la personne et à sa famille une organisation de services continue et complémentaire qui se traduit à travers un plan de services et des plans d'interventions individualisés. Il y a alors, tant du point de vue de la famille et de la personne que des divers intervenants, une utilisation efficace des efforts et de l'énergie.

Le partenariat permet aussi à chacun de partager l'information la plus récente pour améliorer la prestation de services. Les divers partenaires peuvent, selon les besoins, être plus ou moins présents et participer à des degrés divers à la mise en place des services. Il est essentiel que les partenaires aient l'occasion de s'exprimer sur leur degré d'engagement et de responsabilité dans tous les dossiers qui touchent l'offre de services à cette clientèle. D'une façon globale, les membres du comité régional de l'autisme perçoivent que les différents acteurs sont les suivants :

- la personne elle-même ;
- sa famille, ses proches ou leurs substituts ;
- les CLSC ;
- les centres de réadaptation en déficience intellectuelle ;
- les centres de services à la petite enfance ;
- le milieu scolaire (écoles et commissions scolaires) ;
- les associations, les organismes et les ressources communautaires ;
- la psychiatrie ;
- les professionnels en pratique privée ;
- les centres hospitaliers ;
- les centres de réadaptation en déficience physique ;
- les Services externes de main-d'œuvre (SEMO) ;
- l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ;
- les Centres jeunesse de la Montérégie ;
- les municipalités, transport, loisirs ;
- les maisons d'enseignement (cégeps et universités) ;
- la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie (RRSSS) ;
- le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ;
- le ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

B – LES RÔLES ET RESPONSABILITÉS DE CHACUN DES PARTENAIRES

Compte tenu du partage des responsabilités préconisé dans les plans régionaux d'organisation de services en déficience intellectuelle, en déficience physique, en santé mentale et en jeunesse (PROS - DI - DP - SM - Jeunesse), il serait opportun d'échanger avec les partenaires interpellés sur les rôles et responsabilités de chacun quant aux services à offrir dans les sept champs d'intervention.

- **La personne elle-même**

La personne joue un rôle primordial dans son développement, tant du point de vue de son autonomie que de ses compétences personnelles et sociales. Selon ses forces, ses limites et le contexte dans lequel elle évolue, elle contribue aux décisions qui la concernent et qui orientent sa vie.

- **La famille, les proches ou leurs substituts**

En offrant un milieu de vie stimulant et sécurisant ainsi que des occasions de participer à la vie communautaire, la famille et les proches sont les premiers intervenants à apporter aide et soutien à la personne. Tout au long de la vie de la personne, ils ont la préoccupation de s'assurer de la continuité de ce soutien.

Aidée par les divers partenaires, la famille a un rôle de premier plan dans l'élaboration, la réalisation et certaines activités de coordination du plan de services individualisé (PSI).

- **Les CLSC**

Les CLSC, selon les orientations du PROS-DI, devraient, compte tenu de leur rôle de porte d'entrée :

- dispenser à la personne et à sa famille des services d'accueil, d'évaluation globale des besoins, d'information, d'orientation et de référence, entre autres, par leur service info-santé et accueil psychosocial 24/7 ;
- collaborer au dépistage des TED ;
- offrir à la personne et à sa famille des services psychosociaux, des services de soutien à domicile et d'évaluation d'adaptations du domicile ;
- offrir des allocations de répit-dépannage et de maintien à domicile ainsi que le remboursement de certaines dépenses (ex. : couches, transport pour des services de réadaptation, etc.) des services d'auxiliaires familiales ;
- participer à l'élaboration et à la réalisation du PSI ;
- contribuer au développement et au maintien de groupes communautaires oeuvrant auprès des personnes présentant un TED ;
- déléguer, en concertation avec les autres CLSC, un intervenant social pour participer aux travaux du comité d'experts en évaluation et diagnostic.

- **Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle**

Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle ont comme rôles et responsabilités de :

- participer à l'évaluation et au diagnostic des personnes présentant un TED ;
- offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale à la personne et en particulier un programme de stimulation à l'enfant d'âge préscolaire, un programme d'apprentissages intensif et structuré et un programme de prévention et d'intervention en situation de crise. Dans l'ensemble des interventions, un accent particulier est mis sur le développement de la communication et des habiletés sociales ;
- offrir des services de soutien à la famille et aux divers milieux de vie des personnes (centres à la petite enfance, école, loisirs, travail, etc.) ;
- participer à l'élaboration, à la coordination et à la réalisation du PSI ;
- offrir des programmes de formation à l'intention des parents, des intervenants et des personnes susceptibles d'être en contact avec des personnes présentant un TED ;
- assurer le développement d'une compétence régionale (consultants) ;
- déléguer un psychologue et un éducateur pour participer aux travaux du comité d'experts en évaluation et diagnostic.

- **La psychiatrie**

Les centres hospitaliers ayant un service de psychiatrie, selon les orientations du PROS-DI, devraient, compte tenu de leur expertise spécifique :

- procéder à l'évaluation et au diagnostic de toute personne présentant un TED ;
- informer les parents des services disponibles dans la communauté ;
- participer à l'élaboration et à la réalisation du PSI, en collaborant avec les autres dispensateurs de services, dans un contexte de multidisciplinarité ;
- offrir un soutien pharmacologique face à des problèmes médicaux ou comportementaux ;
- offrir, au besoin, en complément aux services psychosociaux, une thérapie de soutien aux proches de la personne ;
- prévoir l'observation dans le milieu de vie de la personne en vue d'ajustements de médication et de traitement ;
- assurer les services d'urgence médicale et d'hospitalisation pour observation, ajustement de médication et amorce de traitement ;
- déléguer un psychiatre pour participer aux travaux du comité d'experts en évaluation et diagnostic ;
- favoriser la participation du psychiatre à des activités de formation ;
- assumer, conjointement avec les CRPDI, le soutien aux personnes présentant des troubles de comportement majeurs associés à une déficience intellectuelle, notamment en ce qui concerne un hébergement transitoire pour une période d'évaluation ou de traitement.

Les centres de réadaptation en déficience physique

Les centres de réadaptation en déficience physique, selon les orientations régionales, notamment les PROS-DI et les PROS-DP, devraient :

- déléguer un représentant pour participer aux travaux des équipes d'experts en évaluation et diagnostic ;
- participer au dépistage, à l'évaluation et au diagnostic des personnes présentant un TED ;
- offrir des services d'adaptation et de réadaptation physique (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, mobilité, orientation, etc.) ;
- participer à l'élaboration et à la réalisation du PSI.

- **Les centres de services à la petite enfance (services de garde)**

Les centres de services à la petite enfance pourraient :

- fournir des services de garde sous différentes formes aux enfants de 0 à 4 ans ;
- effectuer de la prévention en étant partenaires privilégiés dans le dépistage ;
- participer au développement de l'enfant ;
- favoriser son intégration sociale ;
- soutenir les parents dans leur rôle d'éducation ;
- participer à l'élaboration et à la réalisation des PSI.

- **Le milieu scolaire (écoles et commissions scolaires)**

Le milieu scolaire pourrait :

- sensibiliser à l'autisme les élèves et l'ensemble du personnel ;
- assurer une formation adéquate au personnel : enseignants, accompagnateurs, surveillants ;
- assurer la scolarisation des élèves de 5 à 21 ans présentant un TED, résidant sur leur territoire ;
- offrir des programmes adaptés aux besoins des adultes présentant un TED dans le cadre des services d'éducation aux adultes ;
- assurer le développement de l'élève en le faisant participer à des activités d'apprentissage de connaissances, d'habiletés et d'attitudes essentielles à son autonomie personnelle et à son insertion sociale et professionnelle ;
- accueillir les élèves présentant un TED dans les services de garde en milieu scolaire ;
- contribuer au dépistage des TED chez les élèves ;
- participer à l'élaboration et à la réalisation des PSI ;
- déléguer une personne-ressource en adaptation scolaire pour participer aux travaux des équipes d'experts en évaluation et diagnostic.

Les organismes et ressources communautaires

Les organismes et les ressources qui oeuvrent principalement auprès des personnes présentant un TED (telles la Société québécoise de l'autisme et ses sections régionales), ou qui les incluent dans leur clientèle, assument certains des rôles et responsabilités suivants :

- promouvoir et assurer la défense des droits de ces personnes ;
- recueillir et transmettre aux personnes, à leurs proches et à tout organisme concerné, l'information reliée aux TED et à leurs caractéristiques, aux approches et traitements efficaces ainsi qu'aux services disponibles ;
- soutenir les proches par des activités d'entraide, d'accompagnement et de représentation afin de faciliter l'accès aux services et de favoriser l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes ;
- offrir des services de répit ;
- organiser des activités de loisirs et des services d'accompagnement pour les personnes ;
- sensibiliser la population à la réalité des personnes présentant un TED et au rôle exercé auprès d'elles par les parents et la fratrie ;
- participer à l'amélioration des connaissances sur les TED par des colloques et des conférences.

- **Les professionnels en pratique privée**

Les professionnels (pédiatres, médecins, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, etc.) pourraient :

- participer au dépistage, à l'évaluation et au diagnostic de toute personne présentant un TED ;
- intervenir dans leur domaine de compétence auprès de la personne et de sa famille ;
- informer les parents et les orienter vers les ressources appropriées au besoin ;
- collaborer avec les autres partenaires à l'élaboration et à la réalisation du PSI, au besoin.

- **Les centres hospitaliers**

Les centres hospitaliers sont responsables de procéder aux :

- évaluations (neurologie, génétique et autres) selon le besoin ;
- traitements médicaux.

- **Les Services externes de main-d'œuvre**

Les SEMO ont comme rôles et responsabilités de soutenir les personnes présentant un TED dans leur recherche d'emploi et leur maintien en poste, en entreprise ordinaire ou adaptée.

- **L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)**

Les rôles et responsabilités de l'OPHQ, en ce qui a trait aux personnes présentant un TED, sont de :

- informer et sensibiliser la population ;
- offrir des services de consultation, d'aide, d'accompagnement et de soutien dans la défense des droits des personnes ;
- faire la promotion de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale ;
- gérer des programmes favorisant le placement et l'intégration à l'emploi ;
- promouvoir l'utilisation du PSI et collaborer à son élaboration, à la demande des parents ;
- conseiller le gouvernement sur les modifications législatives, les politiques et réglementations concernant les personnes présentant un TED.

- **Les Centres jeunesse de la Montérégie**

Les Centres jeunesse pourraient :

- participer au dépistage des enfants présentant un TED ;
- assurer la protection des jeunes présentant un TED dont le développement ou la sécurité sont compromis ;
- soutenir la famille naturelle et l'aider à développer les habiletés nécessaires pour faire face aux comportements de l'enfant, en partenariat avec le CRPDI.

- **Les municipalités**

Les municipalités pourraient :

- faciliter l'intégration des personnes dans des activités de loisirs ordinaires ou adaptées ;
- faciliter l'utilisation des locaux et équipements à des fins d'activités de groupe ;
- offrir la gratuité d'accès pour les accompagnateurs dans le transport régulier et les activités organisées par la municipalité ;
- offrir un service de transport public adapté correspondant aux besoins des personnes.

- **Les maisons d'enseignement post-secondaire (cégeps et universités)**

Les rôles et responsabilités des maisons d'enseignement sont de :

- offrir aux personnes intervenant auprès des enfants, adolescents et adultes présentant un TED une formation aux approches reconnues dans le domaine ;
- collaborer, à la demande des dispensateurs de services, à la mise à jour et au perfectionnement des intervenants ;

- mener, en collaboration avec les milieux de réadaptation, des recherches permettant de faire progresser les connaissances sur les TED et les méthodes d'intervention.

- **La Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie**

En ce qui concerne la prestation de services aux personnes présentant un TED, la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie devrait :

- développer, via la Direction de la santé publique, un programme de prévention et de dépistage des TED ;
- diffuser le Guide de planification et d'évaluation du Ministère *«L'organisation des services aux personnes, à leur famille et à leurs proches»* ;
- s'assurer de la mise en œuvre du programme défini régionalement et de la concertation des partenaires dans chacune des sous-régions ;
- faire les représentations nécessaires et assurer le financement des services au plan régional ;
- coordonner les mécanismes d'accès sous-régionaux et participer au traitement des cas litigieux ;
- s'assurer que les divers partenaires reçoivent la formation nécessaire pour actualiser le PROS en déficience intellectuelle (volet TED).

- **Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)**

Les rôles et responsabilités du MSSS sont de s'assurer que les orientations, les politiques et les programmes de l'ensemble des ministères reconnaissent la spécificité de l'autisme et des TED et ajustent leurs programmes à cet effet.

- **Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité**

Ce ministère pourrait :

- faciliter l'intégration à l'emploi des personnes présentant un TED ou de l'autisme (programme d'assistance-emploi ou programme de protection sociale – projet de Loi 186).

- **Tout autre ministère susceptible de soutenir les personnes autistes et leur entourage**

- **Les associations de ressources de type familial et de résidences d'accueil**

Les associations de ressources de type familial pourraient :

- identifier les besoins particuliers de leurs membres.

C – RECOMMANDATIONS

Il est recommandé que chacun des partenaires interpellés par la clientèle présentant un TED établisse un état de situation sur les demandes de service, les services effectivement offerts et les ressources humaines en place et nécessaires en lien avec la clientèle présentant un TED ou de l'autisme.

Il est aussi recommandé que la Régie régionale :

- assure les démarches visant la mise en place d'une équipe régionale d'experts-conseils ;
- coordonne les responsabilités et activités du comité d'experts-conseils ;
- procède au suivi d'implantation et à l'évaluation du modèle d'organisation proposé.

Tableau 4

LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS DANS LA DISTRIBUTION DE SERVICES			
SERVICES	**RESPONSABLE PRINCIPAL**	**COLLABORATEURS**	
		COLLABORATEURS PRIVILÉGIÉS	**COLLABORATEURS COMPLÉMENTAIRES**
Information et sensibilisation	• Régie régionale	• CLSC • Organismes communautaires • OPHQ • SQA	• CRPDI • CH • Professionnels en pratique privée • Psychiatrie • Syndicats et entreprises
Prévention et dépistage	• CLSC • CH • Cabinets privés	• Régie régionale (Direction de la santé publique) • Centres de services à la petite enfance • Réseau scolaire	• CRPDI • Familles • Centres jeunesse • Psychiatrie • CRDP • Organismes communautaires
Évaluation et diagnostic	• CH	• CRPDI • CRDP • CLSC • Cliniques privées	
Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale	• CRPDI	• Familles • CLSC • Réseau scolaire • Centres de services à la petite enfance • Agences de garde • CRDP • Psychiatrie • Organismes et ressources communautaires • SEMO • Professionnels en pratique privée • CH	

LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS DANS LA DISTRIBUTION DE SERVICES			
SERVICES	**RESPONSABLE PRINCIPAL**	**COLLABORATEURS**	
		COLLABORATEURS PRIVILÉGIÉS	**COLLABORATEURS COMPLÉMENTAIRES**
Services d'adaptation et de réadaptation physique	• CRDP	• CRPDI • CH • Familles • CLSC	• CPEJ • Municipalités (loisirs et transport adapté)
Autres services de développement des capacités des personnes	• Centres de services à la petite enfance • Organismes commun. • Municipalités (loisirs et transport) • Milieu scolaire • Milieux de travail	• SEMO • Familles • CRPDI	
Services médicaux et psychiatriques	• CH • CLSC • Cliniques privées	• Familles • CRPDI	
Services de soutien à la personne, à sa famille et à ses proches	• CLSC • Organismes communautaires	• CRPDI • OPHQ	• Municipalités (accompagnement en loisirs) • Centres jeunesse
Promotion et défense des droits	• OPHQ • Organismes communautaires	• Famille • CRPDI (plaintes, comité des usagers) • Régie régionale (plaintes) • Conseil régional des usagers (plaintes) • Curateur public	
Formation des futurs intervenants	• Maisons d'enseignement (cégeps et universités)	• CRPDI • Organismes communautaires (SQA)	

LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS DANS LA DISTRIBUTION DE SERVICES			
SERVICES	**RESPONSABLE PRINCIPAL**	**COLLABORATEURS**	
		COLLABORATEURS PRIVILÉGIÉS	**COLLABORATEURS COMPLÉMENTAIRES**
Formation des parents et du réseau communautaire	• CRPDI • Réseau scolaire • Organismes communautaires	• Régie régionale • CLSC • SQA	• Centres de services à la petite enfance • Professionnels en pratique privée
Formation des intervenants, des familles et résidences d'accueil	• CRPDI • Maisons d'enseignement • Chaque établissement et organisme responsable d'offrir des services	• CLSC • Centres de services à la petite enfance • Réseau scolaire • Syndicat (comité paritaire) • Organismes communautaires (SQA) • Syndicats • Associations de RTF • Ordres professionnels	
La recherche	• Réseau d'experts • MSSS • Régie régionale (Direction de la santé publique)	• Établissements de réadaptation désignés	• Familles • Organismes subventionnaires • Organismes comunautaires • Milieux d'enseignement • OPHQ
L'évaluation des programmes et des services	• Tous les dispensateurs de services aux personnes • Régie régionale	• Personnes présentant un TED • Familles • Partenaires • Milieux de recherche universitaire	

CONCLUSION

Selon la Société québécoise de l'autisme (SQA), les services aux personnes autistes coûtent actuellement près du tiers d'un milliard de dollars au Québec. Malgré cela, peu de personnes ont accès à ces services qui ne sont généralement pas adéquats et qui alourdissent sérieusement les charges financières du réseau hospitalier ou d'hébergement psychiatrique. Pourtant, des programmes de réadaptation scientifiquement reconnus pourraient éviter aux enfants et aux adolescents un avenir d'exclusion, et des services adaptés à leurs caractéristiques permettraient aux adultes de vivre dans des conditions moins coûteuses, mais surtout moins marginalisantes.

Suite au mandat qui leur a été alloué par la Régie régionale en regard de la clientèle autiste, les centres de réadaptation de la Montérégie proposent, dans ce document, une organisation de services devant permettre de mieux répondre aux besoins des personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement et de leur famille. Les centres ayant associé à leur réflexion de départ des représentantes des parents et du milieu scolaire ont sollicité, en collaboration avec la Régie régionale, à l'automne 1999, la participation de plusieurs autres partenaires, soit les milieux associatifs, les CLSC, le milieu scolaire, la psychiatrie, les CRDP (CMR et INLB), les centres à la petite enfance, les Centres jeunesse de la Montérégie, les centres hospitaliers, les SEMO, l'OPHQ afin de tenir compte de points de vue divers sur l'ensemble de la problématique des troubles envahissants du développement et faire ressortir l'urgence de mettre en place une gamme de services adaptés aux caractéristiques de ces personnes.

Le comité demande à la Régie régionale d'élargir la réflexion auprès des partenaires en ce qui a trait à la définition et aux services requis par les personnes présentant le syndrome d'Asperger. Les membres du comité régional ont ensuite identifié les besoins des personnes et de leur entourage, précisant les conditions devant prévaloir pour l'organisation de services spécifiques pour cette clientèle qui présente des particularités au plan des interactions sociales, de la communication et des activités, intérêts et comportements.

Avant de déterminer les caractéristiques des services à mettre en place, les membres du comité se sont entendus sur les approches à privilégier et les modèles d'intervention à retenir comme philosophie d'intervention. Les membres du comité adhèrent à l'approche communautaire et à l'approche positive. Selon la première, l'intervention doit tenir compte des forces de la personne et de sa communauté, en reconnaissant à la personne et à ses proches un rôle de premier plan tout en soutenant leur réseau. Selon l'approche positive, la personne doit en tout temps être au centre de l'intervention qui vise à lui assurer l'accompagnement et le soutien nécessaires pour vivre des expériences positives et valorisantes avec un recours minimum à des méthodes contraignantes.

Parmi les modèles d'intervention dont fait état la littérature, **le comité retient un modèle d'intervention précoce (2½ à 5 ans), intensif (25 heures par semaine) et structuré (analyse**

béhaviorale appliquée) pour les tout-petits et **le modèle TEACCH pour les personnes de tout âge**. Expérimentés depuis plusieurs années aux États-Unis, ces modèles mettent à contribution les parents et les divers milieux où évolue la personne autiste en leur assurant la formation nécessaire. Ils comportent des interventions structurées et l'utilisation de mesures diagnostiques et d'évaluation systématiques. Le comité présente aussi l'approche développementale de Greenspan qui pourrait être à explorer éventuellement dans la mesure où les partenaires agissant en complémentarité dans une telle approche envisagent de développer une expertise à partir d'une formation commune. Le comité présente enfin d'autres approches, tels l'enseignement contextuel et les interventions basées sur «l'apprentissage de réponse pivot» qui peuvent constituer des approches à explorer avec les partenaires. Dans les deux cas, il s'agit d'approches qui mettent les parents à contribution, qui sont précoces et intensives, qui se basent sur des interventions béhaviorales systématiques en milieu naturel et qui présentent l'avantage de la souplesse et d'un allégement dans la généralisation des acquis.

Compte tenu des problèmes mis en évidence par «***Le Guide de planification pour l'organisation des services aux personnes autistes, leur famille et leurs proches***», les membres du comité ont tenu à préciser les modalités d'accès aux services et à proposer ce qui devrait être développé régionalement, tout en insistant sur la nécessaire concertation de l'ensemble des partenaires pour arriver à une meilleure coordination des services existants ou à mettre en place. Le document présente, de façon détaillée, les services requis et leurs caractéristiques parmi lesquelles on note : l'accessibilité 24 heures sur 24, la concertation des partenaires, la continuité des services, la souplesse dans les approches et techniques d'interventions, les perspectives multidimensionnelles et multi-organisationnelles, le plan d'interventions et la cohérence dans l'intervention.

En plus de rappeler l'importance de la promotion et de la défense des droits des personnes et de leur famille, il souligne la nécessité de développer une compétence régionale en assurant la formation des divers intervenants en plus de la création d'une équipe régionale d'experts-conseils et en s'associant aux organismes de recherche, soit pour susciter des recherches (fondamentales et appliquées), soit pour y collaborer.

La complexité des besoins de cette clientèle et les exigences d'une philosophie d'intervention s'inspirant de l'approche communautaire et de l'approche positive soulèvent la nécessité d'en partager la responsabilité avec de nombreux partenaires, donc d'établir des mécanismes de concertation à cet effet. Dans un chapitre qui leur est consacré, les partenaires sont invités à participer à l'organisation des services requis ; les rôles et responsabilités de chacun y sont présentés dans une perspective de continuité et de complémentarité.

Plusieurs questions restent cependant en suspens : parmi celles-ci, toute la question du dépistage, de l'évaluation et du diagnostic nous apparaît majeure. Alors que la précocité de l'intervention est significative quant aux résultats obtenus, le diagnostic est souvent trop long à établir, même quand les parents ou le milieu de garde ont déjà perçu des indices permettant de craindre un trouble envahissant du développement. Le comité recommande la mise en place d'une équipe régionale d'experts qui verra à soutenir les travaux des équipes sous-régionales. Il nous semble, de plus, indispensable d'assurer la formation des intervenants les plus susceptibles de pouvoir dépister ces troubles chez les bébés, entre

autres, les infirmières des CLSC, et de prévoir, à cet effet, un protocole de dépistage à l'aide d'outils comme le CHAT. Les approches à préconiser auprès des adultes demeurent un sujet à approfondir et à soumettre éventuellement à des équipes de recherche.

Par ailleurs, la question du financement des services n'est pas la moindre. Dans la majorité des cas, les personnes autistes ou présentant un trouble envahissant du développement requièrent des services plus intensifs pour ce qui est du nombre d'heures et du ratio de présence-intervenant et ce, non seulement en milieu scolaire et de réadaptation, mais aussi dans leur milieu familial et leur milieu résidentiel substitut. Pour leur assurer le soutien nécessaire, les budgets alloués à la mise en place de services doivent donc tenir compte de cette réalité.

En proposant cette organisation de services, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la Montérégie invitent donc leurs partenaires à s'associer à eux pour relever le défi des services aux personnes autistes et à leur famille et permettre à chaque enfant, à chaque adolescent, à chaque adulte présentant un TED, de trouver sa place dans sa communauté.

BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-III-R*, 3rd Ed. revised, Washington DC : APA.

American Psychiatric Association (1996). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, traduction française du DSM-IV, Paris, Masson. Première publication aux États-Unis par l'A.P.A., 1994, Washington.

BARGIEL, Lucille (1995). «Attentes formulées en vue du PROS», *L'Envol*, APEDRSM, mars.

BARON-COHEN, S., A. COX, G. BAIRD, J. SWETTENHAM, N. NIGHTINGALE, K. MORGAN et T. CHARMAN (1993). «Psychological Markers in the Detection of Autism in Infancy in a large population» dans *British J. of Psychiatry*, no. 168, p. 1-6.

BAUMAN, Margaret L. (1998). *Neuro-anatomy : Cerebellar Dysfunction Spectrum – Cognitive/Motor*, Annales du congrès «The Spectrum of Developmental Disabilities XX : Autism-Stratching the Concept», tenu les 30 mars et 1er avril 1998 au Johns Hopkins Medical Institutions, Maryland.

BURGER, R.A. (1998). *Autism and the Immune System*, International Symposium on Autism, Geneva Center, November 4-6, Conference Proceedings.

Centres d'accueil et de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle de la Montérégie (1995). «Mémoire présenté dans le cadre des états généraux sur l'éducation».

COHEN, S. (1999). «Zeroing in on Autism in Young Children». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*. Vol. 24, n°. 3, p. 209-212.

Comité zone grise (1998). Présentation à la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre : commentaires sur le document *«Le défi de l'accès : choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services»*.

DOERING, Peter (1996). *«Dépistage de l'autisme dès l'âge de 18 mois à Montréal : opportunités et défis»*. Discussion avec le Dr Simon Baron-Cohen, le 16 août 1996, organisée par la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre (RRSSSMC).

Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (1994). *Rôle et orientations des CRPDI : une perspective écosystémique*.

Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (1996). *Cadre de référence pour l'organisation des services concernant l'autisme et les autres troubles envahissants du développement : pour une intervention réseau.*

GENEVA CENTER (1998). International Symposium on Autism. Conference Proceedings.

GILLBERT, C. et M. COLEMAN (1992). *The Biology of the Autistic Syndromes*, 2nd Ed. New-York, Cambridge University Press, p. 296-302.

GOINEAU, Dr (2000). Conférence du 15 mars à Saint-Jean-sur-Richelieu, sur les travaux du Dr Ruth Ryan et de ses collaborateurs et portant sur les hypothèses quant aux raisons médicales sous-jacentes aux troubles du comportement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.

GREENSPAN, Stanley I. et Serena WIEDER (1998). *Encouraging Intellectual and Emotional Growth.* The comprehensive approach to developmental challenges including autism, PDD, language and speech problems, Down syndrome, Cerebral palsy, ADD, and other related disorders, Perseus Books, Massachusetts, p. 496.

GRIZENKO, CVEJIC, VIDA et SYEGH (1996). «Rapport sur les troubles graves du comportement chez les personnes handicapées». *Centre de consultation psychologique et éducationnelle (CCPE) et l'Association scientifique pour la modification du comportement (ASMC) (1996).* Présenté à la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre.

JUHRS, P.D. et M. DATLOW-SMITH (1989). «Community-based Employment for Persons with Autism» dans Wenman, P. Kregel, J. *Supported employment for persons with disabilities.* Human Sciences Press Inc., N.Y.

KOEGEL, L.K. ; R.L. KOEGEL ; J.K. HARROWER et C.M. CARTER. (1999). «Pivotal Response Intervention I : Overview of Approach». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps.* Vol. 24, n°. 3, p. 174-185.

KOEGEL, L.K. ; R.L. KOEGEL ; Y. SHOSHAN et E. McNEMEY. (1999). «Pivotal Response Intervention II : Preliminary Long-Term Outcome Date». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps.* Vol. 24, n° 3, p. 186-198.

KUGLER, Barbara (1998). «The Differentiation between Autism and Asperger Syndrome» *Autism*, vol. 2, n°. 1, p. 11-32.

Les Centres Butters-Savoy et Horizon (2000). *Politique sur l'utilisation des mesures contraignantes.*

LOVAAS, I. O. et al. (1981). *Teaching Developmentally Children : The Me Book,* Austin, Texas : Pro-Ed, p. x.

LOVAAS, I.O. et al. (1987). «Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children», *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 55, nº. 1, p. 3-9.

LOVAAS, I.O. et al. (1996). «The UCLA Young Autism Model of Service Delivery» dans Catherine Maurice ed. *Behavioral Intervention for Young Children with Autism : a Manual for Parents and Professionnals.*

MAURICE, Catherine (1996). *Behavioral Intervention for Young Children with Autism : a Manual for Parents and Professionnals.*

MEYER, Luannah et Ian M. EVANS. (1989). *Nonaversive Intervention for Behavior Problems : a Manual for Home and Community.* Baltimore. Paul H. Brookes Publishing Co.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation.*

MOTTRON, L. (1997-12-10). *Les méthodes de prise en charge de l'autisme sont-elles validées scientifiquement ?* Conférence présentée à l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

MOTTRON, L., P. LAPOINTE et F. FOURNIER (1998). «Le diagnostic des troubles envahissants du développement sans déficience et son impact sur l'obtention des services scolaires et sociaux au Québec», *Santé mentale au Québec*, vol. XXIII, nº. 1, p. 96-114.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (dernière édition : 97-09-04 : http ://www.ninds.nih.gov/hhealingfo/Disorder/Autism/autism htn. National Institut of Health. Bethesda, MD20892.

PARADIS, Suzanne (1998). *Revue de littérature sur l'autisme*, document produit pour le comité régional de l'autisme, région de la Montérégie.

PEETERS, Théo (1992). «TEACCH : Sens et non-sens», *Bulletin, Pro-Aid autisme*, p. 2-4.

POIRIER, N. (1996). *Présentation d'un réseau intégré de services pour les personnes autistes et celles présentant des troubles envahissants du développement*, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre.

POIRIER, Nathalie et Jacques FORGET (1998). «Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger : similitudes et différences», *Santé mentale au Québec*, vol. XXIII, nº. 1, p. 130-148.

PRIZANT, B.M. 1999. «Contemporary Issues in Interventions for Autism Spectrum Disorders : A commentary» dans *JASH*. Vol. 24, n°. 3, p. 199-208.

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification, de l'évaluation et de l'informatique (1991). *Population totale selon les groupes d'âge généraux pour 1999 en Montérégie*, «Recensement 1991».

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie (1995). *Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle*, p.41.

ROGÉ, Bernadette (1996). «L'unité de diagnostic et évaluation de l'autisme, du C.H.U. de Toulouse», L'Express (SQA), Autonomie, dans *Sésame autisme*.

ROGERS, Sally J. (1998). «Empirically Supported Comprehensive Treatments for Young Children with Autism», *Journal of Clinical and Child Psychology*, vol. 27, no. 2, p. 168-179.

SCHOPLER, E., A. SHORT et G. MESIBOV (1989). «Relation of Behavioral Treatment to «Normal Functioning» : Comment on Lovaas», *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 57, n°. 1, p. 162-164.

SCHOPLER, E. et al. (1980). «Toward Objective Classification of Childhood Autism : Childhood Autism Rating Scale (CARS)», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 10, p. 91-103.

SHAW, William (1998). *Biological Treatment for Autism and PDD*, Ed. William Shaw.

Société de l'autisme de la région du Montréal Métropolitain (1995). *L'organisation des services pour la clientèle autistique et pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement*, Mémoire présenté à la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux Montréal-Centre, dans le cadre de la consultation «Vers un nouvel équilibre».

STEFFENBURG, S. (1991). «Neuropsychiatric Assessment of Children with Autism : A Population-Based Study», *Developmental Medecine and Child Neurology*, vol. 33, p. 495-511 dans Gillbert & Coleman (1992).

TURNER, Michelle (1997). «Toward an Executive Dysfunction Account of Repetitive Behaviour in Autism» dans RUSSEL, James, *Autism as an Executive Disorder*. New-York, Oxford University Press.

WING, L. E. et J. GOULD (1978). «Systemic Recording of Behaviors Skills of Retarded and Psychotic Children», *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, vol. 8, p. 79-97.

LEXIQUE

CH	CENTRE HOSPITALIER
CIM-10	CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES TROUBLES MENTAUX ET DES TROUBLES DU COMPORTEMENT, 10E ÉDITION (ICD-10, EN ANGLAIS)
CLSC	CENTRE LOCAL DE SERVICES COMMUNAUTAIRES
CMR	CENTRE MONTÉRÉGIEN DE RÉADAPTATION
CPEJ	CENTRE DE PROTECTION DE L'ENFANCE ET DE LA JEUNESSE
CRPDI	CENTRE DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
CRDP	CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE
D.I.R.	MODÈLE D'INTERVENTION DÉVELOPPEMENTAL INDIVIDUALISÉ ET RELATIONNEL DE GREENSPAN
DSM-IV	MANUEL DIAGNOSTIQUE ET STATISTIQUE DES TROUBLES MENTAUX, 4E ÉDITION
INLB	INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE
JASH	JOURNAL OF THE ASSOCIATION FOR PERSONS WITH SEVERE HANDICAPS
MEQ	MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC
MSSS	MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
OPHQ	OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC
PSI	PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ
RRSSS	RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
RTF	RESSOURCE DE TYPE FAMILIAL
SQA	SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
SEMO	SERVICES EXTERNES DE MAIN-D'ŒUVRE
TEACCH	TREATMENT AND EDUCATION OF AUTISTIC AND RELATED COMMUNICATION HANDICAPPED CHILDREN
TED	TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT
TEDSD	TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT SANS DÉFICIENCE
UCLA	UNIVERSITÉ DE CALIFORNIE À LOS ANGELES

ANNEXE 1

TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)

SELON LE DSM-IV

ANNEXE 2

BILAN MÉDICAL

AIDE-MÉMOIRE POUR L'ÉVALUATION NEUROPSYCHIATRIQUE[94] DES PERSONNES AUTISTES

Le tableau de la page précédente est présenté à titre d'exemple. Étant donné la spécialisation du vocabulaire utilisé dans le tableau de Gillbert et Coleman (1992), le comité a cru préférable de présenter une reproduction du tableau original. De cette façon, le comité éventuel d'experts qui aura à réfléchir sur le dépistage et l'évaluation pourra s'y référer et se prononcer sur la pertinence de ce qui y est présenté.

---

[94] C.E. GILLBERT ET M. COLEMAN (1992). *«The Biology of the Autistic Syndroms»*. 2nd Edition, New York : Cambridge University Press, table 25.1 *«Neuropsychiatric Assessment Checklist for Autism»*, p. 300-301.

ANNEXE 3

ÉVALUATION DES COÛTS EN CRPDI
POUR LES SERVICES AUX PERSONNES AUTISTES ET
AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU COMPORTEMENT

ÉVALUATION DES COÛTS EN CRPDI POUR LES SERVICES AUX PERSONNES AUTISTES ET AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU COMPORTEMENT

	CENTRES BUTTERS-SAVOY ET HORIZON		SERVICES DE RÉADAPTATION DU SUD-OUEST ET DU RENFORT	BUDGET COMMUN	TOTAL MONTÉRÉGIE
	DÉTAIL	TOTAL			
Soutien spécialisé en autisme et troubles envahissants du comportement (T.E.D.)	2 X 65 000 $ 2 X 6 000 $	130 000 $ 12 000 $	65 000 $ 6 000 $		213 000 $
Ressources résidentielles Projets particuliers répit spécialisé		1 400 000 $	400 000 $	 200 000 $	1 800 000 $ 200 000 $
Activités de jour		800 000 $	510 000 $		1 310 000 $
Ateliers de travail (anciennement les SAHT)		350 000 $	250 000 $		600 000 $
Stimulation précoce 0-5 ans		450 000 $	300 000 $		750 000 $
Aide éducative à domicile		500 000 $	275 000 $		775 000 $
TOTAL		**3 642 000 $**	**1 806 000 $**	**200 000 $**	**5 648 000 $**

Sont exclus des coûts :

1. les frais d'entretien, de réparation et d'immobilisation
2. les frais de déplacement
3. le matériel d'activité

AIDE-MÉMOIRE POUR L'ÉVALUATION NEUROPSYCHIATRIQUE[95] DES PERSONNES AUTISTES

Le tableau de la page précédente est présenté à titre d'exemple. Étant donné la spécialisation du vocabulaire utilisé dans le tableau de Gillbert et Coleman (1992), le comité a cru préférable de présenter une reproduction du tableau original. De cette façon, le comité éventuel d'experts qui aura à réfléchir sur le dépistage et l'évaluation pourra s'y référer et se prononcer sur la pertinence de ce qui y est présenté.

---

[95] C.E. GILLBERT ET M. COLEMAN (1992). *«The biology of the Autistic Syndroms»*. 2nd Edition, New-York : Cambridge University Press, table 25.1 «*Neuropsychiatric Assessment Checklist for Autism*», p. 300-301.

ANNEXE 4

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

SECTION 1 : CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Avant la mise en place du plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle (PROS-DI) en 1995, l'offre de services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle était concentrée sur les besoins de la clientèle présentant une déficience intellectuelle ; aucune expertise spécialisée en troubles envahissants du développement n'avait été développée.

Avec le mandat d'offrir des services aux personnes présentant un TED, dont l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle devront développer dans les années à venir, une expertise et des services adaptés à cette clientèle. Selon le libellé actuel du mandat, il ne fait aucun doute que les personnes présentant un «trouble désintégratif de l'enfance», un «syndrome de Rett» et un «trouble envahissant du développement non spécifié» avec déficience intellectuelle seront éligibles aux services offerts par les CRPDI, la déficience intellectuelle faisant d'emblée partie du tableau clinique ; par le mandat du PROS-DI, toutes les personnes présentant un diagnostic d'autisme avec ou sans déficience intellectuelle sont aussi éligibles à recevoir des services des CRPDI.

À ce moment-ci de la réflexion, il ne va pas de soi que les personnes présentant le syndrome d'Asperger doivent être incluses dans ce mandat.

Les informations actuellement disponibles en ce qui a trait au syndrome d'Asperger nous laissent croire que l'expertise à développer auprès de ces personnes devrait exiger, de la part des intervenants, une formation et des habiletés particulières orientées davantage vers le counselling et le soutien psychosocial d'une part, et possiblement le développement d'habiletés sociales et de stratégies cognitives mieux adaptées, d'autre part. Il nous semble que, dans notre réflexion quant aux services à mettre en place, il faudrait considérer de façon distincte les personnes présentant le syndrome d'Asperger et celles présentant un autre TED. Une reconnaissance de cette distinction entraîne une reconnaissance de la différenciation des services à mettre en place ainsi que de la formation et du soutien distincts qui devront être offerts aux intervenants.

Il reste à préciser si cette double expertise devrait être développée uniquement par les CRPDI ou si d'autres partenaires ne devraient pas aussi être interpellés ou même davantage interpellés quant aux services à développer pour la clientèle Asperger et ce, entre autres, pour pallier à l'image négative associée au fait de recevoir des services d'un établissement en déficience intellectuelle.

Suite à la consultation auprès des partenaires, tous s'entendent pour dire que les personnes – enfants, adolescents ou adultes – présentant le syndrome d'Asperger doivent avoir accès à des services. Le milieu scolaire précise que le syndrome d'Asperger constitue une réalité nouvelle dans les écoles et que souvent, les commissions scolaires ont eu, par le passé, à se débrouiller seules pour offrir des services à des élèves «non couverts» par les différents programmes de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux. Le milieu scolaire souhaite aussi que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle définissent, avec leurs partenaires, les services et les approches à privilégier pour ces

personnes et qu'il y ait des recommandations quant au partage de responsabilités. Le Centre montérégien de réadaptation mentionne lui aussi la nécessité qu'une organisation de services soit mise en place pour répondre à cette clientèle.

À l'heure actuelle, la nécessité et l'urgence d'offrir des services qui répondent aux besoins des personnes présentant un syndrome d'Asperger amènent le comité conjoint de la Régie régionale et des directions des services professionnels des CRPDI de la Montérégie à recommander que toutes les personnes présentant ce diagnostic soient dirigées vers un comité d'accès régional – qui sera défini plus loin dans ce document – et qui verra à orienter ces personnes vers le ou les établissements qui pourront le mieux répondre à ce besoin ou encore, vers une équipe qui sera en mesure de préciser le diagnostic.

Pour terminer ce chapitre sur la définition de la clientèle, il importe de souligner que, dans tous les cas où une personne, enfant, adolescent ou adulte devient éligible à recevoir des services d'un CRPDI en raison d'un diagnostic de TED, il est toujours possible que le portrait clinique soit alourdi par la présence d'un trouble plus ou moins grave de comportement. Dans tous les cas, les personnes présentant à la fois un TED et un trouble du comportement devront recevoir des services qui répondent à leur condition.

LA CLIENTÈLE VISÉE PAR CETTE ORGANISATION DE SERVICES
RECOMMANDATIONS DU COMITÉ RÉGIONAL

1. Inclure tous les TED avec ou sans déficience.
2. Lorsqu'une personne présente un syndrome d'Asperger ou encore un diagnostic plus ou moins clair de TED non spécifique sans déficience intellectuelle, la diriger vers un comité d'accès régional formé de partenaires qui analyseront ensemble comment ils peuvent partager la responsabilité de la réponse aux besoins de cette personne.
3. Toute personne, enfant, adolescent ou adulte, présentant à la fois un TED et un trouble plus ou moins grave du comportement, devra recevoir un service répondant à sa condition.

SECTION 3 : RECOMMANDATIONS

Compte tenu des connaissances actuellement disponibles et selon lesquelles une intervention précoce, intensive et structurée serait garante d'une amélioration notable dans le fonctionnement de jeunes enfants, le comité régional recommande que tous les enfants présentant un diagnostic de TED ou d'autisme, âgés de 2½ ans à 5 ans, puissent recevoir, dans un premier temps, une intervention de type analyse béhaviorale appliquée selon une intensité de 25 heures par semaine.

Étant donné le leitmotiv qui revient chez la majorité des auteurs consultés, c'est-à-dire : «l'intervention doit être précoce, intensive, appliquée par du personnel qualifié ; elle doit être individualisée, planifiée, structurée et les parents doivent être impliqués dans le cadre de l'actualisation de ce programme», les partenaires dispensateurs de services directs auront tout avantage à identifier et nommer ce qu'ils offrent déjà dans leurs services qui correspond à ce menu et à voir comment, à partir des besoins des enfants, peut se mettre en place un programme qui puisse répondre aux critères énoncés précédemment.

Le comité recommande aussi qu'après une période de 3 à 6 mois d'intervention selon une approche d'analyse béhaviorale appliquée, une évaluation des progrès de l'enfant soit faite afin d'orienter l'équipe d'intervention soit dans la poursuite de l'intervention, soit dans la mise en place d'une structure inspirée du modèle TEACCH.

Le comité recommande qu'une approche inspirée du modèle d'intervention de TEACCH soit retenue comme approche privilégiée pour les personnes de tous les âges une fois la période de stimulation précoce révolue, autant dans les services d'intégration communautaire que dans les services socioprofessionnels.

Le comité recommande aussi la mise en place sur le plan provincial d'une expérimentation avec un groupe limité de sujets et pour un temps déterminé de l'approche Lovaas, telle que décrite dans ce chapitre, et ce, afin d'évaluer l'impact de l'intensité d'intervention (40 heures/semaine versus 25 heures/semaine) sur l'évolution des enfants.

Pour les personnes qui présentent des comportements pouvant receler un potentiel de dangerosité envers elles-mêmes et envers les autres, le comité croit qu'il sera nécessaire de développer, au plan régional, une expertise en analyse fonctionnelle des comportements qui touche à la fois les sphères médicale et réadaptative.

Étant donné que l'état des connaissances évolue rapidement dans le domaine de l'autisme, le comité régional croit qu'il sera pertinent de mettre en place un comité d'experts regroupant plusieurs partenaires dont le mandat sera de rester à l'affût des connaissances les plus récentes, de soutenir les équipes terrain au niveau de l'évaluation, du plan d'intervention et de l'intervention spécialisée.

La mise en place d'une «unité comportementale» facilitera la dispensation des services à ces personnes. Le comité régional recommande aussi d'instaurer un processus de formation continue d'abord auprès

des intervenants des CRPDI, mais aussi un programme de formation continue et conjoint avec les parents et les partenaires du réseau. La pertinence d'inscrire les approches de Greenspan, de Koegel et Koegel (apprentissage de réponse pivot) et de McGee (enseignement contextuel) à un plan régional de formation pourrait être évaluée dans ce contexte.

APPROCHES SPÉCIFIQUES À PRIVILÉGIER
RECOMMANDATIONS DU COMITÉ RÉGIONAL

1. Pour tous les enfants présentant un diagnostic de TED ou d'autisme, âgés de 2½ à 5 ans, offrir une intervention de type analyse béhaviorale appliquée selon une intensité de 25 heures / semaine. Il reviendra aux partenaires de préciser le contexte d'application de l'approche, le plan d'intervention, les protocoles d'application, les objectifs visés à long terme et pour l'intervention immédiate, et de mettre en place des moyens concrets pour évaluer les progrès des enfants.

2. Après une période d'intervention de 3 à 6 mois, évaluer les progrès de l'enfant en vue de choisir le meilleur service pour l'enfant, soit le maintien dans une intervention de type analyse béhaviorale appliquée ou la mise en place d'une structure TEACCH sans exclusion de toute approche jugée pertinente.

3. Une fois la période de stimulation précoce révolue, mettre en place un modèle TEACCH autour de la personne autant à son lieu de résidence que dans son milieu d'activités de jour et ce, tant pour l'enfant et l'adolescent que l'adulte.

4. Recommander, au plan provincial, une expérimentation de l'approche Lovaas, telle que décrite dans ce chapitre (40 heures/semaine, 50 semaines/année, enfants de 2½ à 5 ans) pour évaluer l'impact de l'intensité de l'intervention sur l'évolution des enfants.

5. Pour répondre aux besoins des personnes présentant des troubles graves du comportement, développer, au plan régional, une expertise de pointe en analyse fonctionnelle du comportement, impliquant une véritable complémentarité des sphères médicale et réadaptative et procéder à la consolidation de la gamme de services, notamment en ce qui a trait aux mécanismes de soutien à la personne, à sa famille et aux milieux, lacune importante au niveau de la gamme de services.

6. Mettre en place, au plan régional, une (ou des) unité(s) comportementale(s) qui consisterai(en)t en un lieu où les personnes présentant des troubles graves du comportement puissent être dirigées temporairement pour observation, évaluation, stabilisation et mise en place d'un plan d'intervention.

7. Confier au comité régional d'experts-conseils le mandat de mettre à jour la littérature la plus récente relativement au dépistage, au diagnostic différentiel, à l'évaluation et à l'intervention en lien avec les TED et les troubles de comportement, afin d'alimenter des activités de formation.

8. Instaurer, au plan régional, un processus de formation continue d'abord auprès des intervenants des CRPDI, ainsi qu'un programme conjoint avec les parents et les partenaires du réseau. La pertinence de développer une connaissance des approches de Greenspan, de Koegel et Koegel (apprentissage par réponse pivot) et de McGee (enseignement contextuel) pourrait être évaluée.

SECTION 4 : RECOMMANDATIONS

ORGANISATION DES SERVICES
RECOMMANDATIONS

1. **LA CRÉATION D'UNE ÉQUIPE RÉGIONALE D'EXPERTS-CONSEILS DONT LE MANDAT SERA DE REHAUSSER L'EXPERTISE RÉGIONALE EN TED ET QUI JOUERA UN RÔLE PRÉCIS QUANT AUX ASPECTS SUIVANTS :**

   - le développement d'une expertise en :
     - diagnostic,
     - traitement médical et réadaptatif,
     - approches ;
   - soutien à l'intervention auprès des équipes sous-régionales ;
   - l'harmonisation de l'instrumentation ;
   - la formation ;
   - le suivi d'informations ;
   - les liens avec les milieux de recherche.

   Composition de l'équipe régionale d'experts-conseils

   Une permanence
   - un psychiatre à temps complet ;
   - un psychologue ou un neuropsychologue à temps complet ;
   - un service de secrétariat.

   Appuyée au besoin par :

   - des professionnels délégués par les établissements et d'un parent expert des milieux associatifs.

   Gestion de l'équipe régionale d'experts-conseils

   Cette équipe recevra ses orientations d'un comité de gestion dont la composition sera à déterminer.

2. **COMITÉS SOUS-RÉGIONAUX D'ACCÈS ET DE CONCERTATION**

   S'assurer de l'actualisation des comités sous-régionaux d'accès et de concertation tel que prévu au mécanisme d'accès. Ce comité devra s'adjoindre des partenaires ciblés lorsqu'il aura à orienter une personne présentant le syndrome d'Asperger ou

encore, un diagnostic plus ou moins clair de TED non spécifique sans déficience intellectuelle.

SECTION 5 : RECOMMANDATIONS

Le comité régional recommande que chacun des partenaires interpellés par la clientèle présentant un TED établisse un état de situation sur les demandes de service, les services effectivement offerts et les ressources humaines en place et nécessaires en lien avec la clientèle présentant un TED ou de l'autisme.